# chorus

n°110
novembre 2014
le magazine du CHU de Limoges

Dossier

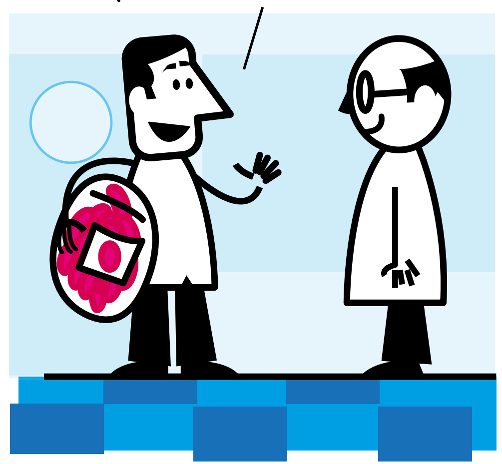
# Les greffes de cellules souches hématopoïétiques

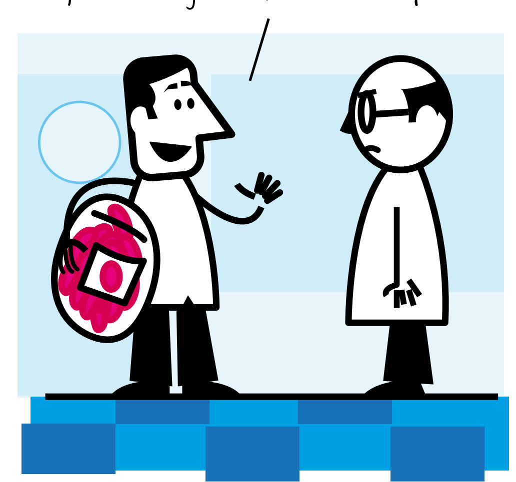
Mieux connaître
- OCTOBRE : " ROSE " COMME JAMAIS
- L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE SE STRUCTURE AU CHU

Ailleurs
- HOSPITALISATION DE MICHAËL SCHUMACHER : RETOUR D'EXPÉRIENCE D'UNE GESTION EXEMPLAIRE

Rencontres
- JEROME PERRIN
- PATRICIA PARRY
- DR GENEVIEVE MACE






# Sommaire




CHU de Limoges
2 av. Martin-Luther-King
87042 Limoges cedex
Tél. : 05 55 05 55 55
www.chu-limoges.fr

Publication du service de la communication

service.communication@chu-limoges.fr

Directeur de la publication
Hamid Siahmed
Rédacteurs en chef
Maïté Belacel, Philippe Frugier
Secrétaire de rédaction
Maïté Belacel
Photographies
Phanie Presse, Maïté Belacel, Christophe Chamoulaud
Illustrations
Frédéric Coiffe
Mise en page
Christophe Chamoulaud
Imprimeur
Fabrègue, St-Yrieix (87)
Tirage
9 500 exemplaires
Dépôt légal
4ème trimestre 2014
ISSN 0986-2099

# éditorial

par Hamid Siahmed,
Directeur général



Notre CHU est Limousin. Mais il ne l'est pas que géographiquement. Il en partage les traits de caractère : travailleur, talentueux mais parfois " timide ". Voyez par exemple son humilité, la retenue qu'il a parfois pour parler de ses activités d'excellence. L'accompagnement institutionnel de l'activité de greffe en tant qu'activité de recours régional, et la qualité du travail de nos équipes sur la thérapie cellulaire permettent pourtant une reconnaissance au niveau national, et au-delà. Lisez le dossier sur les greffes de cellules souches hématopoïétiques allogéniques réalisées par nos équipes d'hématologie : un projet exemplaire. Peut-être sommes nous " trop " habitués à cette excellence en greffes... Mi-septembre le Dr Mireille Drouet est ainsi partie pour une retraite bien méritée, mais avec la satisfaction d'un héritage de qualité, comme le prouve le renouvellement de l'accréditation de notre laboratoire d'immunologie par l'European Federation for Immunogenetics (EFI). Le 29 septembre dernier, le co-portage par les CHU de Limoges, Poitiers et Tours de la Fédération Hospitalo-Universitaire (FHU) nommée " SUPORT " était officialisée. Ce projet, qui mobilise les trois universités et quatre unités de recherche des régions Centre, Limousin et Poitou-Charentes et Aviesan, est tout simplement la première FHU française sur la thématique de la transplantation d'organes. Et nous continuons d'investir. Nous venons d'acquérir de nouvelles machines à perfuser, qui vont permettre de réduire le risque de reprise retardée de la fonction rénale post-greffe et améliorer la survie du greffon à trois ans. Demain, c'est un flambant neuf Centre de biologie et de recherche en santé qui accueillera les équipes de recherche et le laboratoire. Voyez, l'excellence est là. Cultivons-la, mais sachons en être fier.

**Votre excellence**

# Hospitaliers : pour vous protéger et protéger votre entourage, pensez à vous faire vacciner !

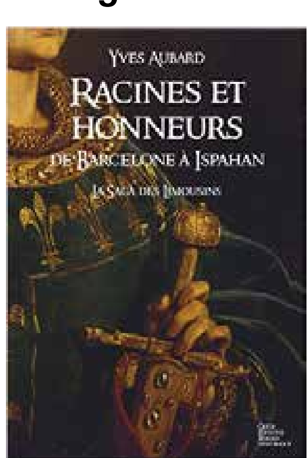



Avec l'arrivée de l'hiver, la grippe saisonnière réapparait. Le vaccin contre la grippe nous protège, mais protège aussi les personnes autour de nous. Un soignant grippé devient une source potentielle pour les patients dont il a la charge. Cette infection respiratoire très contagieuse touche, chaque année en France, plus de 2 millions de personnes et est responsable du décès de 4 000 à 6 000 personnes. Tous les ans, le vaccin contre la grippe est amené à être différent pour faire face aux mutations du virus observées l'année précédente et nécessite de se faire revacciner.

# Un nouveau président à l'Association France Spondylarthrites (AFS)

Depuis le 28 juin dernier, Maurice Faugère s'est vu confier la présidence de l'Association France Spondylarthrites. Fait novateur à l'AFS, Maurice Faugère n'est pas un spondylarthritique, mais un parent de patient. Issu d'une école de commerce, Il a fait toute sa carrière dans le marketing et la communication. Il succède à Marie-Laure Bigourie, présidente de l'AFS depuis 2007, qui a souhaité quitter cette lourde charge pour des raisons personnelles.

# 5ème tome de la Saga des Limousins




" Racines et honneurs (de Barcelone à Ispahan) " est le cinquième tome de la saga des Limousins publié chez Geste éditions. Il se déroule entre les années 1017 et 1025. Dans ce nouvel épisode, l'auteur nous emmène au-delà du monde Chrétien, chez les Sarrasins. Grandes et petites batailles se mêleront encore à l'histoire de la médecine et à l'évolution des connaissances au XIème siècle.

# *Médecine gériatrique : 8 lits supplémentaires*

Afin d'améliorer la prise en charge et l'accueil des personnes âgées de plus de 75 ans, et principalement celles qui accèdent aux soins via le circuit de notre service des urgences, depuis le 1er septembre 2014 la capacité d'accueil de la médecine gériatrique a été augmentée. 8 lits supplémentaires ont été ouverts dans l'aile A du 7ème étage.
L'optimisation du circuit des patients âgés s'accompagnera également, de la mise en place d'un dispositif de médecine d'urgence de la personne âgée et de l'ouverture de lits d'Ehpad temporaires.

# LE CENTRE DE RESSOURCES BIOLOGIQUES DU CHU LANCE SON SITE INTERNET



Le Centre de Ressources Biologiques de Limoges - CRBIOLIM, plateforme institutionnelle de soutien à la recherche lance son site internet. Nouvellement certifié NF S96-900, le CRBiolim propose aux unités de recherche institutionnelles, nationales et internationales ses activités et prestations. Ce nouveau site propose pour la première fois un accès à un catalogue en ligne des échantillons biologiques actuellement conservés au CHU de Limoges et disponibles pour des projets de recherche : www.crbiolim.fr

# URGENCES : DES TENUES DIFFÉRENCIÉES POUR LES ÉTUDIANTS



Depuis début septembre, les étudiants en médecine en formation dans le service des urgences de l'hôpital Dupuytren portent des tuniques bleues. Objectif : faciliter la compréhension des usagers et désamorcer les conflits.
Précédemment habillés en blouses blanches, comme les médecins et les personnels soignants (infirmiers, aides-soignants...), ils portent désormais des tuniques bleues et des pantalons blancs. Cette initiative doit faciliter la compréhension par le public des missions et responsabilités de chacun dans ce service. En effet, patients et accompagnants assimilent parfois ces étudiants à des médecins et ne comprennent pas pourquoi ils ne les prennent pas en charge. Hors, ces étudiants sont là pour consolider leurs connaissances et se familiariser avec la pratique clinique. Et, s'ils participent à la prise en charge, ils ne peuvent pas le faire de la même façon que des médecins seniors. Cette initiative s'inscrit dans un plan global d'information du CHU de Limoges, défini avec tous les acteurs de la prise en charge aux urgences, pour prévenir et lutter contre les situations de violence dans ces services.

## *Le CHU de Limoges ouvre un compte pro sur Linkedin*




Notre hôpital a toujours été précurseur sur les réseaux sociaux, et suivi par d'autres établissements publics ou privés pour investir Facebook, Twitter... Déjà présent sur Linkedin depuis l'an dernier, le CHU de Limoges a ouvert en septembre un compte professionnel sur le 1er réseau professionnel mondial : 300 millions d'abonnés et 200 pays couverts. Nous disposons maintenant de fonctions plus riches pour présenter notre CHU et attirer de nouvelles compétences, médicales notamment. Des premiers postes ont été affichés et le réseau professionnel autour de notre compte se crée. De premières candidatures sont enregistrées, mais le bilan sera établi dans quelques mois.

## Dématérialisation des examens de radiologie

Depuis le 15 septembre 2014, dans la continuité du déploiement du PACS, les patients qui viennent consulter à titre externe sur le CHU ne se verront plus remettre un support solide de leur imagerie (film ou CD-ROM), dès lors que leurs examens sont réalisés sur les secteurs du service de radiologie et imagerie médicale.

**Si le patient consulte le jour même**

Une fiche de liaison lui sera remise précisant la réalisation de l'acte d'imagerie et la disponibilité des images sur le PACS.

**Si le patient consulte plus tard (1 semaine, 3 mois)**

Une fiche de liaison avec l'étiquette du patient sera déposée dans le casier du service demandeur au niveau des différents accueils de radio, comme il se fait actuellement pour les supports films ou CD. Ainsi les services sont avertis, même 6 mois après la prescription, qu'un de leur patient a eu une imagerie et qu'elle est disponible dans l'archive du PACS.

**Accès aux résultats d'examen via le web**

Par ailleurs, l'étiquette du patient accolée sur la fiche de liaison disposera des informations (login et mot de passe) permettant d'accéder aux images via le web. Pour en faciliter l'accès, un lien vers le serveur web du PACS sera placé sur le site internet du CHU à la rubrique " Nos services/radiologie et imagerie médicale ".

## Nominations : nouveaux référents recherche du pôle biologie-cancer

Le Pr Dominique Bordessoule et le Dr Caroline Monchaud ont été nommées le 1er septembre 2014 référentes recherche du pôle biologie-cancer.

## Guide de gestion des personnels de recherche clinique et innovation

Le guide de gestion des personnels de recherche clinique et innovation est disponible sur ENNOV. Vous pouvez le consulter en recherchant soit à : Documents classés par activités / ressources humaines non médicales ou par thèmes : Management des emplois et des compétences.

## Dispositif « 40 ans du CHU de Limoges » : succès annoncé

Les premières actions inscrites dans le programme de célébration des 40 ans du CHU rencontrent un réel succès. L'exposition d'équipements et dispositifs d'hier et d'aujourd'hui, installée sur Dupuytren et montée par le CHU, la mission sauvegarde du patrimoine de l'Université et la faculté de médecine, continue de susciter l'intérêt des visiteurs, patients et hospitaliers. Les jeux-concours autour de notre histoire hospitalo-universitaire sur Facebook sont plébiscités : une belle audience, beaucoup de partages... et pas mal de gagnants (t-shirts, clés USB...). Les vidéos de nos médecins et soignants diffusées sur la chaine YouTube du CHU ont été vues plusieurs milliers de fois. Cette vidéothèque, présentée sous forme d'abécédaire va continuer de s'enrichir de nouvelles interviews qui vont constituer un témoignage unique de 40 ans de progrès. La presse locale et nationale a aussi déjà réalisé ou programmé différents articles pour saluer ce jeune quadra qu'est notre hôpital. La soirée du 11 décembre au Zénith a beaucoup fait parler. Elle fait maintenant beaucoup écrire : au moment où est imprimé ce Chorus, 289 agents du CHU et 194 retraités se sont inscrits pour s'assurer d'être avec nous pour cet événement exceptionnel.

Le site internet dédié à notre anniversaire propose visages et équipements dans la photothèque, qui fascinent ou enthousiasment toujours les internautes... allez voir.

Les vidéos : www.youtube.com/CHUlimoges

La photothèque, les jeux-concours, toutes les infos : www.chu-limoges.fr/40ans

Les (dernières) inscriptions à la soirée : 40.ans@chu-limoges.fr

Et bien sûr : Facebook et Twitter, comptes CHU de Limoges



## Irma en pédiatrie



De passage à Limoges pour un concert au centre culturel John Lennon, la chanteuse Irma, nommée aux Victoires de la musique, est venue rencontrer les enfants hospitalisés à l'hôpital de la mère et de l'enfant le 9 octobre (voir photo en dernière page).

## Départ du Dr Drouet



Le 16 septembre, le Dr Mireille Drouet fêtait son départ à la retraite après une carrière commencée en 1980 au CHU de Limoges. Hématologue de spécialité, elle a eu la responsabilité du laboratoire HLA (service d'immunologie et immunogénétique). Tout au long de ces années, elle a arpenté sans relâche le Limousin pour promouvoir le don de moelle osseuse.

## 61 SOIGNANTS REJOIGNENT LE CHU

Le 17 juillet dernier une journée a été organisée pour accueillir les 34 infirmiers et 27 aides-soignants nouvellement recrutés par notre CHU.



## Succès pour le colloque recherche paramédicale !

Les 25 et 26 septembre, les équipes de notre CHU ont organisé le 4$^{ème}$ colloque de la recherche paramédicale grand sud-ouest et le séminaire européen du Secrétariat International Des Infirmières et Infirmiers de l'Espace Francophone (SIDIIEF). Ces journées ont été un véritable succès, puisqu'elles ont réuni près de 600 participants !










# Le CHU partenaire majeur du 1er congrès international des acteurs de l'accompagnement




Le 1er congrès international des acteurs de l'accompagnement, le CIMA, se tiendra au Zénith de Limoges les 8, 9 et 10 avril 2015, sous le haut patronage du Président de la République. Né de la volonté de l'Agence Régionale de Santé (ARS) du Limousin et de la Mutualité française limousine, il veut jouer un rôle de pionnier : devenir un carrefour d'échanges autour des pratiques professionnelles innovantes et des solutions matérielles, institutionnelles, humaines et sociales mises en œuvre au quotidien en faveur de l'accompagnement des personnes qui, à un moment de leur vie, se trouvent en situation de handicap, dépendance, maladie ou détresse sociale. Il réunira un millier d'acteurs professionnels des secteurs social, médical et médico-social de l'accompagnement de tout horizon et de toute nationalité : gouvernements, secteur de la santé, domaines socio-économiques et connexes, organismes bénévoles, autorités régionales et locales, industriels et médias. L'objectif du CIMA est de permettre à tous les professionnels de l'accompagnement de se réunir et d'apprendre à travailler ensemble en faveur d'un accompagnement coordonné et pluridisciplinaire, favorable au soutien de l'autonomie de l'individu dans la réalisation de son parcours de vie.
Notre CHU s'est imposé comme un partenaire institutionnel naturel et majeur de cet événement. Les formes de notre présence sont en cours de définition, mais l'occasion est unique pour valoriser le savoir-faire de nos équipes, qui seront assurément présentes pendant ces 3 jours et prendront la parole sur les différents temps et supports de la manifestation.

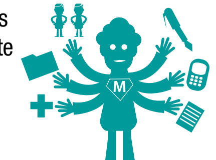
# Les Trophées de l'Innovation CIMA 2015

Lors du Congrès, les Trophées de l'Innovation CIMA 2015 viendront encourager et récompenser certaines initiatives particulièrement innovantes prises à travers le monde en faveur de l'accompagnement de façon à assurer leur diffusion, leur pérennité et leur reproductibilité.
Les Trophées seront décernés lors de la soirée de gala. Les lauréats de chacune des quatre catégories se verront attribuer une récompense de 5 000 euros. Le lauréat élu " Coup de Coeur du Jury " percevra une dotation de 7 000 euros. Nul doute que vous avez dans vos équipes quelques retours d'expériences originales et innovantes.
Dossier de candidature et + d'infos sur www.cima2015.com

## *LE CHU DE LIMOGES ET L'ANFH ORGANISENT UN FORUM SUR LES RISQUES PSYCHO-SOCIAUX*

Le 19 novembre 2014, l'espace Cité à Limoges accueillera différents intervenants réunis par le CHU et l'ANFH pour évoquer les risques psycho-sociaux dans les établissements de santé. Absentéisme ou présentéisme, qualité de vie au travail ou RPS, slow management... le sujet est vaste et intéresse forcément nos organisations, et nos acteurs. Pour plus d'informations, contacter le secrétariat des ressources humaines.

## 3ème Forum de l'encadrement : « L'optimisme est-il encore possible ? »



L'ensemble des cadres et managers du CHU, qu'ils soient dans le soin, les services administratifs ou techniques, sont attendus pour participer à cette 3ème édition du Forum de l'encadrement du CHU de Limoges. Autour de retours d'expériences et tables rondes, il s'agira pour les cadres de notre institution de se poser les questions autour de l'optimisme. Peut-on l'être ? Est-il transmissible ou soluble ? Le management intergénérationnel peut-il être source d'optimisme ? Au pessimisme de l'analyse peut-on opposer l'optimisme de l'action ? Des intervenants de secteurs complètement différents mais de haut niveau se joindront au débat pour apporter leur regard et nous aider à nous interroger. Confirmation de présence des cadres souhaitée auprès de : service.communication@chu-limoges.fr

## Conférences en méthodes en épidémiologie et neuroépidémiologie

Dans le cadre du module de spécialisation 2014-2015 organisée par l'UMR1094 neuroépidémiologie tropicale, 2 conférences menées par des leaders de la recherche épidémiologique au niveau mondial sont en cours d'organisation :
• 9 décembre 2014, " Introduction to clinical research " par le Pr Walter Rocca du Rochester Epidemiology Project (Mayo Clinic, USA)
• le 8 ou le 9 décembre (date et thème à confirmer), par le Pr Giancarlo Logroscino de l'Université de Bari, Italie.
Pour plus de renseignements : Dr Benoit Marin, Tél. : 05 55 43 59 18 - benoit.marin@unilim.fr

## Permanence GMF

**mardi 2 décembre 2014 -**
**mardi 2 janvier 2015**
restaurant du personnel
hôpital Dupuytren
www.gmf.fr




## Don du sang

**2 décembre**
Salle de réunion -
1er niveau du hall d'accueil
hôpital Dupuytren







## *AGENDA INSTITUTIONNEL*

**NOVEMBRE**
03 : Conseil de bloc
04 : Copil audit HAD
05 : Journée d'accueil nouveaux internes
07 : Comité Stratégique Qualité (CSQ)
13 : Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT)
14 : Départementales de gérontologie
21 : Comité de la Recherche en matière Biomédicale et de Santé Publique (COREBIOSP)
24 : Commission des Soins Infirmiers et Rééducation Médico-Techniques (CSIRMT)
24 : Commission Médicale d'Etablissement (CME)
25 : Comité Technique d'Etablissement (CTE)
25 : Directoire
26 : Forum cadre
28 : Conseil de Surveillance (CS)

**DECEMBRE**
04 : Commission de l'Organisation et de la Permanence Médicale et Pharmaceutique (COPMP)
09 : Directoire
10 : AG pôle clinique médicale et gérontologie clinique
11 : 40 ans du CHU au Zénith
16 : Commission Administrative Paritaire Départementale (CAPD)
17 : Commission Administrative Paritaire Locale (CAPL)
17 : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge (CRUQ)
19 : Conseil de la Vie Sociale (CVS)

## *JOURNEES DE LA SANTE*

**NOVEMBRE**
14 : Journée mondiale du diabète - Thème 2014 : " Diabète : protégeons notre futur "
14 : Journée mondiale de la bronchopneumopathie chronique obstructive
16 : Journée nationale de la trisomie 21
22-29 : VIH/Sida : Semaine européenne de la prévention
24-28 : Semaine de la sécurité des patients

**DECEMBRE**
01 : Journée mondiale de lutte contre le sida
03 : Journée internationale des personnes handicapées
05-06 : Téléthon



# Le réseau Hématolim

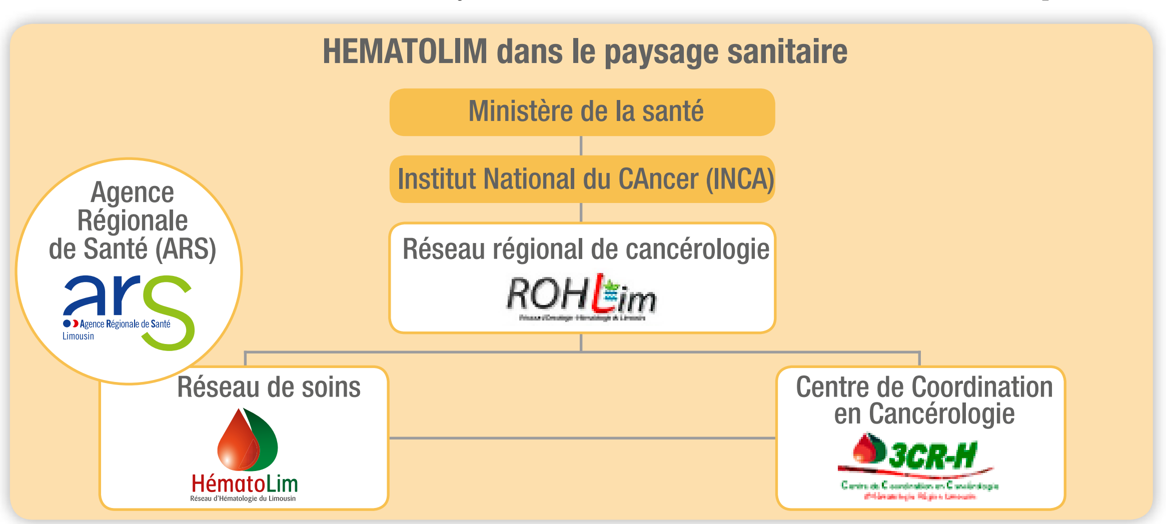
De g à d : Julie Garestier, secrétaire, Dr Mohamed Touati, PH et Président du Réseau, Magdalena Munyamahoro, ARC et qualiticienne, Claire Riffaud, coordinatrice administrative

**Le réseau Hématolim a pour volonté de lutter contre les inégalités de soins. Il est composé de professionnels médicaux d'établissements de santé de statut public ou privé et de professionnels libéraux qui s'engagent à travailler en concertation, autour des patients atteints d'hémopathie maligne ou non maligne. Il met en œuvre des actions afin d'améliorer leur prise en charge.**

Le Réseau d'Hématologie du Limousin, HEMATOLIM existe depuis les années 90. Il s'est formalisé en 1999 avec la création d'un poste de praticien hospitalier et s'est organisé en association loi 1901 à but non lucratif en 2008. L'ARS l'a reconnu et financé, permettant le recrutement d'une coordinatrice administrative, d'une attachée de recherche clinique et d'une secrétaire.

### Les missions du réseau

- Consultations avancées sur les sites périphériques afin d'éviter aux patients les déplacements vers le CHU de Limoges, tout en préservant une prise en charge optimale avec présentation des dossiers en RCP régionale (3CR-H)
- Dispositif d'externalisation et de sécurisation des chimiothérapies injectables à domicile pour les hémopathies malignes (ESCADHEM), en collaboration avec les établissements HAD de la région, suivant des procédures strictes permettant une sécurité optimale. Ce projet a valu au réseau le 1er prix de santé publique de la CPAM de la Haute-Vienne et fait l'objet actuellement d'une monographie de la HAS.
- Numéro vert infirmier en réponse aux demandes des patients, de leurs familles et des professionnels libéraux.
- Dispositif de prise en charge psychologique : Psy'HEMATOLIM. Des psychologues libéraux prennent en charge les patients et leurs proches, grâce au soutien de l'ARS.
- Dispositif de prise en charge nutritionnelle en collaboration avec le réseau de nutrition LINUT : Nutr'HEMATOLIM. Les patients du réseau peuvent bénéficier d'un suivi nutritionnel à domicile.
- Création et diffusion de documents d'information à destination des patients et de leur entourage : PPS, conseils thérapeutiques...
- Actualisation site internet
- Organisation de formations à destination des professionnels pour un perfectionnement des connaissances
- Validation et diffusion des référentiels
- Travaux de recherche organisationnelle et publications : articles, communications orales, posters...




## Les partenaires du réseau

- Associations de patients (Ligue contre le cancer, France Lymphome Espoir, Association Française des Malades du Myélome Multiple...)
- Professionnels des CH de statut public ou privé de la région et certains hôpitaux de régions limitrophes
- Professionnels libéraux (pharmaciens, gériatres, psychologues, infirmières...)
- Professionnels des HAD
- L'ACORESCA

## Glossaire

**ACORESCA :** Association des COordinateurs de RESeaux de CAncérologie
**ARC :** Attaché de Recherche Clinique
**ARS :** Agence Régionale de Santé
**CH :** Centre Hospitalier
**CPAM :** Caisse Primaire d'Assurance Maladie
**ESCADHEM :** Externalisation et Sécurisation des Chimiothérapies Injectables à Domicile pour les Hémopathies Malignes
**HAD :** Hospitalisation à domicile
**HAS :** Haute Autorité de Santé
**LINUT :** Réseau de Nutrition en Limousin
**PH :** Praticien Hospitalier
**PPS :** Plan Personnalisé de Soins
**RCP :** Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
**3CR-H :** Centre de coordination en cancérologie régional d'Hématologie



# Check-list HAS :
## TOUJOURS AUSSI INDISPENSABLE

**La check-list HAS « Sécurité du patient au bloc opératoire », en lien avec le critère 26a « Organisation du bloc opératoire » du manuel de certification V2010 de la Haute Autorité de Santé, constitue un outil pour améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients lors des interventions chirurgicales. Quelques récents résultats d'évaluations de bonnes pratiques invitent à le rappeler.**

La check-list HAS est un outil de communication entre les membres de l'équipe du bloc opératoire, favorisant le partage d'informations et la vérification croisée de points considérés comme essentiels au bon déroulement d'une intervention. En cas de contentieux, il s'agit également d'un outil indispensable à la défense juridique des opérateurs et anesthésistes.
Des évaluations sur sa tenue sont réalisées tous les mois à partir de dossiers patients tirés au sort par le Service d'Information Médicale et d'Evaluation (SIME), puis déclinées par spécialité chirurgicale : observation, par spécialité, de 30 dossiers au minimum sur une période de 4 mois.

**La check-list : une obligation médico-légale**
Or, les résultats des audits concernant l'utilisation de cet outil montrent une baisse significative de l'usage de cette check-list en 2013. Il a ainsi été constaté que certaines spécialités utilisaient cet outil dans un bien trop faible pourcentage de leurs interventions au bloc. Le temps semble avoir érodé quelques bonnes pratiques. Rappelons-le pourtant : la check-list constitue depuis le 1er janvier 2010 une obligation médico-légale pour les établissements et professionnels de santé concernés.
Afin de mettre en place une dynamique d'amélioration continue de la qualité, un suivi par spécialité est proposé tous les quadrimestres au moyen d'un ensemble d'indicateurs relatifs à la présence de la check-list dans le dossier patient, à la phase d'identification du patient et de l'équipe, ainsi qu'aux trois temps de pause de la check-list.
Comme les en informait une note co-signée du directeur général et du Pr Sautereau, président du Conseil de bloc, les chirurgiens et médecins anesthésistes-réanimateurs ont d'ailleurs reçu par mail les résultats de la « Tenue de la check-list HAS » pour les interventions chirurgicales de leur spécialité réalisées entre septembre et décembre 2013. Les résultats de l'ensemble des spécialités sont désormais consultables sous la forme d'une affiche sur l'intranet Hermès de l'établissement dans l'espace " Bloc opératoire ". L'implication et les efforts de chacun pour s'inscrire dans cette démarche sont essentiels pour la sécurisation du patient au bloc opératoire.

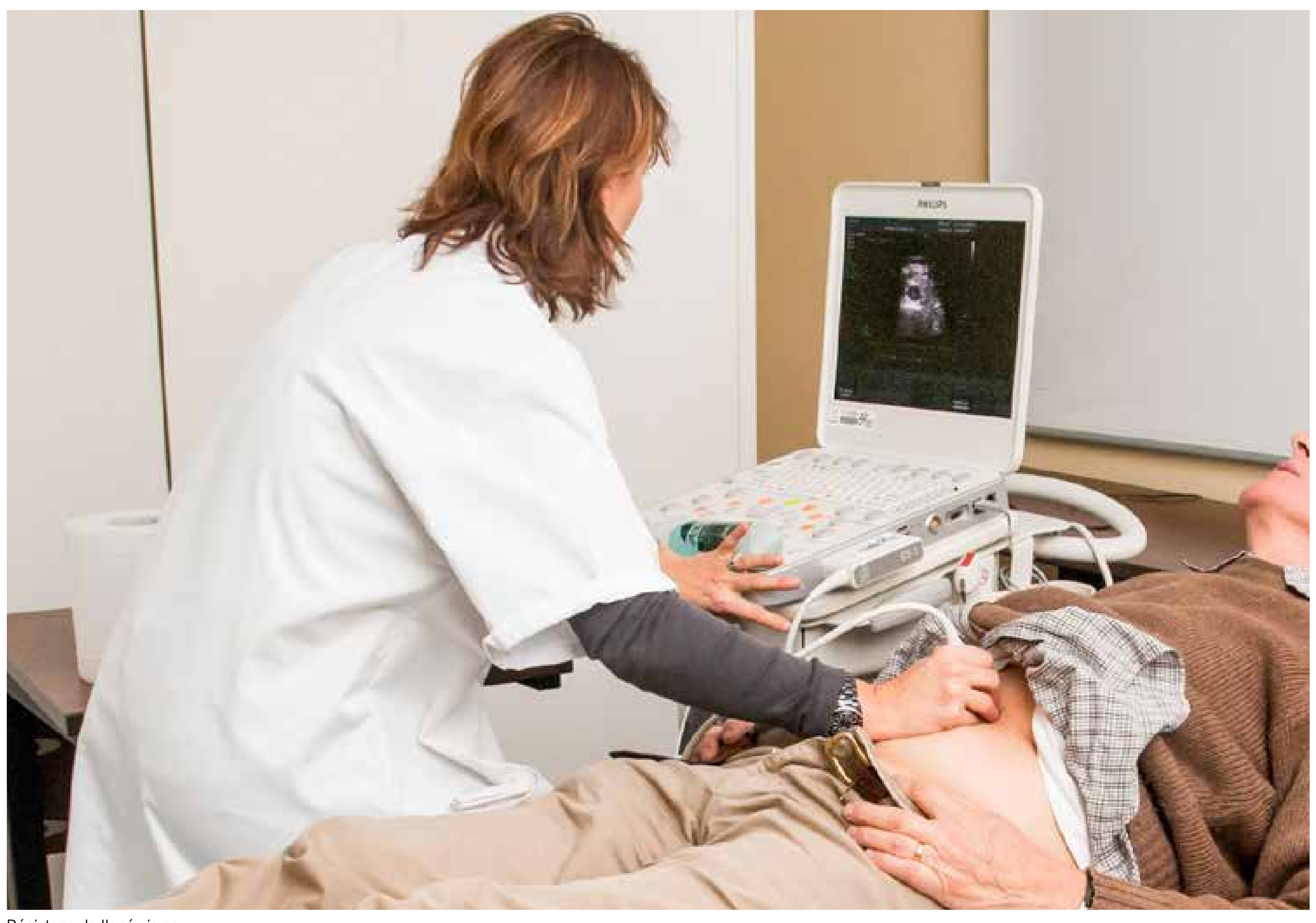
**Freins et bénéfices : des résultats paradoxaux…**
Différentes études ont été conduites depuis l'instauration de la check-list dans les blocs opératoires sur les freins et les barrières à son utilisation en France. Ainsi, une étude menée par la revue Responsabilité sur 18 centres de cancérologie en France démontrait dès 2011 que l'argument le plus fréquent (16 centres sur 18) était l'impression de dupliquer des pratiques déjà existantes. Venaient ensuite les problèmes de communication entre anesthésistes et chirurgiens parfois faute de temps de recouvrement dans leur présence simultanée, les questions de longueur et de charge de travail ajoutée, d'instabilité et de turnover du personnel, d'ergonomie trop binaire des réponses possibles, de faible écoute mutuelle pendant le déroulement... Un autre audit, mené en mai 2013, au CH Lyon-sud (HCL) montrait déjà l'adhésion mitigée à la procédure, tout en démontrant pourtant toutes les erreurs que mettait en évidence et permettait d'éviter la check-list. Pour les chirurgiens, il s'agissait de l'erreur de côté, l'oubli d'une allergie, une mauvaise installation et l'oubli d'antibiotique. Pour les paramédicaux, les erreurs évitées sont l'absence d'au moins un des documents nécessaires, l'erreur de côté, la mauvaise installation et l'oubli de matériel chirurgical avant l'opération. Les auteurs de cette étude publiée dans Direct Hôpital notaient ainsi que 33 % de la population interrogée reconnaissait avoir déjà détecté une erreur grâce à elle. Ces auteurs proposent « *pour améliorer son utilisation, une meilleure formation du personnel sur l'interprétation des items, une meilleure détermination du rôle de chaque acteur du bloc et une publication des chiffres de complétude des différents blocs* ».
Pour rappel, le CHU de Limoges a attribué le rôle de coordonnateur à l'IADE pour les phases avant induction et avant intervention, et à l'IBODE pour la phase après intervention. ■




• Portail de l'HAS > FAQ, étude sur l'implantation et l'utilisation...

• Hermès > Documenthèque : mode d'emploi, et ensemble des évaluations par spécialité

# Nouvelles recommandations européennes sur les maladies de l'aorte : le CHU de Limoges en première ligne




Dépistage de l'anévrisme de l'aorte abdominale

**La Société Européenne de Cardiologie (ESC) vient de publier ses nouvelles recommandations sur la prise en charge des maladies de l'aorte : un référentiel dont la coordination a été confiée au Pr Victor Aboyans du service de cardiologie du CHU de Limoges et au Pr Raimund Erbel de l'université d'Essen (Allemagne).**

Ces nouvelles recommandations sur la prise en charge des maladies de l'aorte ont été produites après un travail de synthèse de 2 ans avec une quinzaine de spécialistes européens sur les différentes maladies de l'aorte : cardiologues, chirurgiens cardiaque et vasculaire, radiologues, généticiens, urgentistes. Le document recouvre, pour la première fois, l'ensemble des maladies touchant l'aorte thoracique et abdominale : la dissection aortique, les anévrismes, les maladies génétiques, l'athérosclérose, les maladies inflammatoires et autres maladies rares.

Les recommandations ont été présentées au congrès annuel de l'ESC, qui s'est tenu à Barcelone du 30 août au 4 septembre dernier. La présentation des nouvelles recommandations de l'ESC sur les différentes maladies cardiovasculaires représente chaque année un moment fort de ce congrès. En effet, ces recommandations sont très attendues par la communauté cardiologique en Europe et au-delà, pour la mise en pratique clinique des nouvelles données issues de la recherche.

Le document officiel, déjà disponible sur internet*, est également publié dans le numéro d'octobre de la revue « European Heart Journal », organe d'expression de l'ESC.

*Consulter le document officiel : http://goo.gl/PT08Fj

### Le CHU de Limoges déjà reconnu internationalement

En 2012 déjà, les équipes du CHU de Limoges s'étaient distinguées dans le monde de la cardiologie, puisque quatre de nos médecins (Pr Victor Aboyans, Pr Philippe Lacroix, Dr Benoit Marin, Pr Pierre-Marie Preux) avaient été mandatés par l'American Heart Association, la société des cardiologues américains, pour rédiger des recommandations sur la standardisation du diagnostic de l'artériopathie des membres inférieurs à partir de la mesure des pressions artérielles à la cheville. Ces recommandations « made in Limoges » servent désormais de méthode universelle de référence pour la mesure de l'index de pression systolique. ■



# Voter aux élections professionnelles : essentiel

**En cette fin d'année 2014 vous allez être sollicités afin de participer à divers scrutins. Voici pourquoi, où et comment voter... A vos bulletins de vote !**

### Les élections de la Caisse Nationale De Retraites des Agents des Collectivités Locales (CNRACL)

La CNRACL est l'un des principaux régimes spéciaux de sécurité sociale. Son conseil d'administration renouvellera ses membres suite au renouvellement général des conseils municipaux. Les personnels affiliés pourront donc participer à ce scrutin du 20 novembre au 4 décembre 2014.

Par ailleurs le renouvellement général des instances de concertation au sein des établissements publics de santé, des établissements sociaux et médico-sociaux aura lieu le jeudi 4 décembre 2014.

A ce titre vous êtes invités à élire vos représentants aux :

- Commissions Administratives Paritaires Locales (CAPL)
- Commissions Administratives Paritaires Départementales (CAPD)
- Comité Technique d'Etablissement (CTE).

Le Conseil d'Administration de la CNRACL est composé

- d'élus, chacun disposant d'une voix délibérative au conseil.
- de membres de droit, chacun disposant d'une voix consultative.

Au total seize membres titulaires constituant une parité affiliés-employeurs seront élus. Les personnels en activités, les retraités et les employeurs doivent participer à ce scrutin.

### Les élections Commissions Administratives Paritaires (CAP)

**Pourquoi êtes-vous concerné ?**

Les CAP émettent un avis préalable à la prise des décisions sur le déroulement de carrière des personnels titulaires (titularisations, avancements d'échelon et de grade, demandes de révision de note...). Elles se réunissent si besoin sous forme de conseil de discipline.

**Qui peut voter ?**

Les agents titulaires en position d'activité (y compris en congé de maternité, d'adoption, de paternité, de formation professionnelle ou syndicale, congé de maladie, de longue maladie, de longue durée, accident du travail, ou mise à disposition), mais aussi les agents en congé parental et en détachement.

### Le Comité Technique d'Etablissement (CTE)

Composé de 30 représentants (15 titulaires et 15 suppléants) du personnel non médical, élus sur des listes présentées par les organisations syndicales, le CTE est présidé par le Directeur général.

**Pourquoi êtes-vous concerné ?**

Le CTE est consulté sur les conditions et l'organisation du travail dans l'établissement, la politique générale de formation, les critères de répartition de la prime de service, de la prime forfaitaire technique et de la prime de technicité, la politique sociale, la politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et de la prise en charge des risques ainsi que les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers, sur les projets de délibérations soumis au conseil de surveillance concernant le projet d'établissement, les conventions hospitalo-universitaires, le compte financier et l'affectation des résultats, le règlement intérieur de l'établissement...

**Qui peut voter ?**

Les agents titulaires et stagiaires en position d'activité, à l'exception des agents mis à disposition ou détachés auprès d'un autre établissement ou d'une autre administration et des agents en disponibilité.

### OÙ ET QUAND VOTER

A partir du 3 octobre 2014, vous pourrez vérifier votre bureau grâce aux listes qui seront mises à votre disposition dans vos établissements. **Le 4 décembre 2014**, vous pourrez voter dans l'un des bureaux de votes ci-dessous suivant votre lieu d'affectation.

**Horaires d'ouvertures des bureaux de votes pour les CAPL, CAPD et CTE : de 6h30 à 17h00.**

**DUPUYTREN**
salle 1 pour le CTE
salle 2 pour les CAP locales et départementales

**JEAN REBEYROL**
salle de spectacle

**HME**
salle de gynécologie (3ème étage)

**DR CHASTAINGT**
salle du RDC (à proximité du self)

### MODALITES PRATIQUES

Les électeurs votant sur sites devront justifier leur identité au moyen d'un titre d'identité (carte d'identité, permis de conduire, passeport). Dans l'impossibilité de voter sur site, une enveloppe T envoyée avec le matériel électoral mi-novembre 2014 vous permettra de voter par correspondance. Vous pourrez également consulter les panneaux sur lesquels seront affichées les notes d'information relatives à ces élections. La vie de l'hôpital et votre carrière sont importantes pour vous... alors, votez !



# Le CHSCT : « Travailler pour l'amélioration des conditions de travail »

Le 15 septembre 2014, visite de l'aile Clémenceau (extension EHPAD Dr Chastaingt) avant son ouverture, par les membres du CHSCT.

**Les élections professionnelles du 4 décembre prochain (voir page ci-contre) sont aussi l'occasion d'élire les membres du Comité d'Hygiène, de Sécurité, et des Conditions de Travail (CHSCT). Florence Metge, secrétaire du CHSCT nous rappelle le périmètre d'action de cette instance.**

**Qu'est-ce que le CHSCT et quelles sont ses missions ?**

C'est l'instance qui traite tout ce qui est conditions de travail, sécurité, hygiène en rapport avec l'activité au travail du salarié. Notre rôle est d'essayer de faire que les conditions de travail soient les meilleures possibles dans le contexte actuel. Ça peut aller de l'achat de matériel pour améliorer les conditions de travail, à des questions d'effectifs qui peuvent être nécessaires pour éviter une mise en danger, en passant par la réalisation de petits travaux, comme des réfections de bureau, changer un robinet de place ou reboucher des trous sur la chaussée pour éviter des risques de chutes... Souvent, ce sont des choses toutes simples à mettre en place. Par exemple, nous avons fait faire des bouchons d'oreilles moulés pour les personnes qui travaillent dans le bruit. Ce n'est pas grand-chose, mais ça améliore le quotidien des agents ! Ensuite, il y a des sujets plus compliqués qui touchent à des réorganisations de travail, à des effectifs ou autres. Le CHSCT est une instance qui a vraiment un rôle très concret et très important.

**Vos actions concourent également à améliorer la prise en charge des patients...**

Tout à fait. Si on travaille dans de bonnes conditions, si on a le matériel nécessaire, ce sera, obligatoirement, plus confortable pour les patients. Par exemple, sur la gérontologie le fait d'avoir des lève-malades ou des chaises de pesée adaptées, va améliorer le quotidien des agents, mais aussi des résidents.

**Qui compose le CHSCT ?**

On ne vote pas directement pour le CHSCT. Il est composé des représentants du personnel qui sont élus lors des élections professionnelles. Et, c'est en fonction des résultats de ces élections que les sièges sont répartis. Ce qu'il est important de dire, c'est qu'une fois qu'on fait partie du CHSCT, on est membre du CHSCT, quelle que soit l'étiquette syndicale que l'on a. Notre objectif commun, c'est de travailler pour l'amélioration des conditions de travail. La direction participe également au CHSCT afin de discuter des dossiers. Et nous travaillons avec tous les acteurs concernés par les sujets traités : la médecine du travail, la direction des travaux, les ressources humaines, l'encadrement des services...

**Quel est le poids du CHSCT au sein de l'institution ?**

C'est une instance qui a un pouvoir décisionnel. Les choses que nous décidons doivent être mises en place, et, si ce n'est pas fait dans l'immédiat, nous assurons un suivi. Nous avons un plein pouvoir, puisque nous pouvons être appelés n'importe où, à n'importe quel moment, par un salarié, pour aller constater un danger ou un gros dysfonctionnement. C'est important, car nous pouvons faire un droit de retrait s'il y a un danger grave et imminent, qui met la santé ou la sécurité des agents en jeu.

**Comment fonctionne le CHSCT ?**

Le CHSCT se réunit 5 fois par ans. A chaque instance, des questions qui nous ont été remontées par les personnels sont traitées. Mais le CHSCT peut être saisi de façon extraordinaire lorsque l'on constate un gros dysfonctionnement, ou sur un droit de retrait ou un droit d'alerte quand il y a un danger grave et imminent. Enfin, pour toutes les réorganisations et constructions de bâtiments, le CHSCT doit avoir un suivi et réalise des visites sur site.

**Enfin, pouvez-vous nous dire comment on peut saisir le CHSCT ?**

Le CHSCT est une instance qui appartient pleinement aux personnels. Tous les agents peuvent solliciter un membre du CHSCT à n'importe quel moment pour amener une question ou pour soulever un problème, sans avoir à passer par leur responsable.

**Vous pouvez contacter le CHSCT, par le biais de l'organisation syndicale de votre choix (restaurant du personnel de l'hôpital Dupuytren).**

# Octobre : " ROSE " COMME JAMAIS

**Les équipes d'oncologie, de l'Espace Rencontre Information, et de gynécologie du CHU de Limoges et de nombreux partenaires ont proposé une visibilité locale inédite et exceptionnelle à l'édition 2014 d'Octobre rose. La campagne sur le dépistage organisé du cancer du sein a poursuivi cette année l'orientation informative initiée en 2013 et s'est inscrite dans les objectifs du nouveau Plan cancer. Elle s'est affichée sous différentes formes dans les principaux rendez-vous et sites de la ville de Limoges.**

Les équipes médico-soignantes du CHU impliquées dans la prévention, la détection, et la prise en charge du cancer du sein du CHU de Limoges ont souhaité cette année associer largement les acteurs extérieurs à l'hôpital, aux actions locales pour relayer les messages d'Octobre Rose. Grâce aux soutiens de nombreux acteurs institutionnels et sportifs, Limoges a été une des villes les plus actives pour Octobre Rose cette année.

### Expositions

Durant 3 semaines, les halls de l'hôpital de la mère et de l'enfant et de l'hôpital Dupuytren ont proposé une exposition de photos et témoignages " Ce crabe qui nous pince les miches ", créée par l'association " la Montpellier Reine a du cœur " (voir ci-contre).

### Yannick Noah

Le 10 octobre, le concert au Zénith de Limoges de Yannick Noah a étéautre temps fort du dispositif Octobre Rose limougeaud. L'artiste a accepté que les équipes du CHU tiennent un stand et soient présentes à l'ouverture des portes du Zénith, pour distribuer plaquettes, t-shirts et ballons et aillent à la rencontre des milliers de spectateurs présents.

### CSP Limoges

Le 11 octobre, le CSP Limoges, magnifique champion de France 2014 de basket, a aussi donné son accord pour s'associer à cette campagne de santé publique. Le chaudron de la salle Beaublanc a ouvert ses portes au CHU pour la réception du SPO Rouen : 5 000 plaquettes et des t-shirts Octobre Rose ont été distribués aux spectateurs, un message de sensibilisation lu par le speaker, et une page du programme du match a rappelé pourquoi le dépistage précoce du cancer du sein peut sauver des vies.

### Boucles de la porcelaine

Les 11 et 12 octobre, le Racing club municipal qui organise, avec le concours de la ville de Limoges, la course des Boucles de la porcelaine, a accueilli des professionnels du CHU et des membres du comité régional d' éducation physique et de gymnastique volontaire. Cette course à pied à laquelle 1 700 coureurs ont participé, proposait un stand d'information sous la tente des partenaires de l'événement, rappelant les bénéfices d'une activité sportive dans la prévention. Des coureurs portaient aussi des t-shirts roses créés pour l'occasion.

### Conférence

Le 15 octobre à 19h15, la ville de Limoges prêtait la salle de conférence de la médiathèque au CHU de Limoges pour une conférence au format atypique sur le dépistage du cancer du sein et les bénéfices d'une activité sportive adaptée pour les femmes en prévention ou après diagnostic de cancer du sein. Le Pr Tubiana, responsable du service d'oncologie médicale du CHU, et le Dr Mollard, médecin gynécologue spécialiste du cancer du sein partageait la scène avec le Pr Boudinot... professeur de philosophie et de Taïchi. Proposant une démonstration de cette discipline associant corps et esprit, et informations scientifiques, les conférenciers portèrentun regard différent sur la lutte contre la maladie.

### LABC Limousin

Le 25 octobre, c'est l'équipe limougeaude de Ligue féminine 2 de basket, le LABC Limousin, qui s'associait aux opérations. Là encore, messages de sensibilisation, objets publicitaires et présence de professionnels de santé donneront une tonalité rose au parquet de la salle municipale.

### Le CHU en rose



Simultanément, au fur et à mesure de l'avancée dans ce mois d'octobre, c'est presque tout le CHU qui se mis au rose : la page d'accueil du site internet du CHU de Limoges (www.chu-limoges.fr), des personnels d'accueil/admissions de nos hôpitaux qui portèrent des tenues roses, le restaurant de l'hôpital Dupuytren qui proposa « un menu rose » le 15 octobre... Des événements qui complètent les stands que les équipes pluri-professionnelles du CHU tinrent à l'hôpital de la mère et de l'enfant, à l'hôpital Jean Rebeyrol, sur l'hôpital Dupuytren et à la Faculté de médecine et de pharmacie de Limoges. ■




www.ce-crabe-qui-nous-pince-les-miches.com

Stand d'information à Dupuytren

### LES PRINCIPAUX OBJECTIFS DE L'EDITION 2014

- éclairer la décision des femmes invitées au dépistage organisé, et les accompagner dans leur choix, à travers une démarche d'information claire sur les avantages mais aussi les inconvénients du dépistage,
- répondre aux interrogations de l'ensemble des femmes et des professionnels de santé sur les modalités de dépistage adaptées aux différents niveaux de risque (selon les orientations du Plan cancer et les recommandations de la Haute Autorité de Santé),
- cibler plus particulièrement les femmes plus éloignées du dépistage, pour lutter contre les inégalités,
- proposer des éléments de bilan et des perspectives sur le dépistage organisé et plus largement sur la lutte contre le cancer du sein.



# L'éducation thérapeutique se structure au CHU

Dr Jean-Michel Delavaud, responsable de l'UTEP

*« L'éducation thérapeutique est centrée sur la personne malade afin de l'aider à gérer au mieux sa vie au quotidien avec sa maladie. L'UTEP a pour mission essentielle d'apporter une aide aux coordonnateurs et aux équipes éducatives dans le développement de leurs programmes d'ETP, et globalement de contribuer au développement d'une culture de l'éducation thérapeutique au sein des services du CHU intégrée dans les soins. »*

**Une Unité Transversale de l'Education des Patients (UTEP) vient d'être structurée au sein de notre CHU. Il s'agit d'une unité fonctionnelle de coordination de l'éducation thérapeutique (ETP) pour l'ensemble du CHU.**

L'UTEP est rattachée au pôle projet d'établissement, santé publique, qualité et système d'information. Elle fédère l'ensemble des nombreuses actions d'éducation thérapeutique du CHU. L'UTEP est coordonnée par le Dr Delavaud. Pour son fonctionnement elle s'appuie dans le cadre de son pôle d'activité sur le Président de la CME, le Pr Alain Vergnenègre, deux représentants de la fédération de l'ETP présidée par le Pr Françoise Archambeaud-Mouveroux, et une délégation de cadres de santé du CHU.

Parmi ses actions, il est prévu en priorité la préparation à l'évaluation quadriennale ARS de 2015 dont dépendent les autorisations de financement. A ce jour, les services du CHU proposent 29 programmes d'éducation thérapeutique et 7 sont en projet.

## LES MISSIONS DE L'UTEP

**Développer une démarche qualité des programmes d'éducation thérapeutique en lien avec le service qualité du CHU**

• Accompagner les promoteurs de programme dès la conception du programme.

• Apporter une aide pédagogique et méthodologique aux coordonnateurs de programmes existants.

• Proposer des formations :

- Formations initiale de 42 heures en éducation thérapeutique (dès 2015 avec une session de formation par trimestre) destinée aux médecins et personnel non médical du CHU.
- Formation continue sous forme d'après-midi thématiques tout au long de l'année sur le site du CHU.

• Réaliser deux fois par an une expression de besoins auprès des coordonnateurs de programme portant sur la formation, l'amélioration des programmes.

**Répondre aux obligations réglementaires**

• Sur le respect du cahier des charges national quant aux autorisations, aux modifications des programmes.

• Sur l'évaluation des programmes soumis à une auto-évaluation annuelle et à une auto-évaluation tous les quatre ans destinée au renouvellement de son autorisation par l'ARS.

• L'UTEP accompagne et apporte une aide aux coordonnateurs de programmes à cet effet et assure un lien avec les services de l'ARS.

**Centraliser les données d'activité en lien avec la direction informatique du CHU et la direction des finances du CHU** pour permettre la réalisation des auto-évaluations annuelles et quadriennales et préparer les dotations budgétaires.

**Valoriser les programmes existants en interne et en externe**

• Développer des axes de communication avec le service communication du CHU :

- espace dédié sur le site du CHU,
- affiches au sein des salles d'attente.

• Organisation d'une journée d'échanges internes pour faire connaître les programmes et les acteurs des programmes

**Proposer un fond documentaire et une veille documentaire sur le domaine de l'éducation thérapeutique**

**Participer aux formations proposées par la Faculté de médecine et de pharmacie**

# Un trophée infirmiers 2014
## pour le projet cadre de santé de nos urgences




**Un travail collégial piloté par l'encadrement des urgences et porté par l'ensemble de l'équipe paramédicale sur le thème « une réorganisation au service des personnes : usagers et professionnels », va recevoir un trophée infirmiers 2014, en catégorie « cadre de santé ». Une récompense remise à nos professionnels le 6 novembre lors du Salon infirmier à Paris.**

Historiquement basée sur la polyvalence, l'organisation paramédicale du service des urgences permettait aux professionnels des urgences d'acquérir des connaissances multiples et la possibilité d'alterner les secteurs de soins. Mais le parcours patient aux urgences s'est complexifié. Du fait du développement du socle de compétences couplé à l'augmentation de la durée des temps de passage et du nombre de patients présents, cette organisation initiale est devenue une difficulté plutôt qu'un atout.

Cela a amené l'encadrement du service à changer de logique organisationnelle, avec pour fil conducteur la qualité des prises en charge des patients et des conditions de travail des professionnels.

La mise en place d'équipes expertes s'est d'abord imposée par secteur de prises en charge, chacune ayant un niveau de reconnaissance et d'attractivité propre où chaque profil professionnel pouvait se reconnaître. Le patient étant au cœur de la logique : le parcours patient a permis de délimiter les secteurs de compétences et leurs référentiels. La démarche projet et le management participatif se sont donc articulés autour des principes suivants :

- attractivité par projet porté par un cadre référent,
- visibilité globale sur les perspectives d'évolution, de parcours professionnels, de formation
- maintien de la culture commune avec une logique de passerelles d'entraide et axes de complémentarité entre secteurs (pour garder flexibilité et souplesse dans la gestion des ressources humaines)
- maintien de l'identité professionnelle (cohésion et responsabilisation).

**Des premiers résultats positifs et encourageants**

Les résultats partiels montrent l'atteinte des objectifs fixés : la dynamique projet avec le patient au centre des actions est là, une augmentation de l'implication est constatée, les coopérations externes au service se développent, les outils de travail et de l'ergonomie s'améliorent, les compétences par la formation croissent...

Les modes d'évaluation ont pris la forme de deux EPP, ainsi que d'entretiens d'évaluation, qui ont validé l'adhésion et la pertinence du projet. Une limite a cependant été relevée : le ressenti d'une évolution professionnelle ralentie par certains de nos professionnels.

Un travail qui montre aussi que la place du cadre aux urgences est primordiale par son management situationnel, mais également en raison du maintien de la culture commune au sein de cette équipe aux compétences ciblées et non plus polyvalentes. Ce projet collaboratif a pu voir le jour grâce à l'adhésion et l'implication quotidienne des équipes paramédicales qui se sont inscrites au quotidien dans une dynamique positive et créative en positionnant le patient au cœur de la démarche. ■



# Ouverture de l'Aile Clémenceau, site de Chastaingt

Par Philippe Verger, Directeur de la politique gérontologique, professeur associé des Universités

**L'extension de l'EHPAD Dr Chastaingt accueille ses premiers résidents. Ce bâtiment a été pensé pour améliorer leur quotidien.**

La nouvelle aile Clémenceau sur le site de Chastaingt ouvre ses portes. Elle se compose de 80 lits, dont trois unités protégées de 12 lits chacune pour résidents Alzheimer. Les autres lits sont à destination de résidents d'EHPAD. La structure bénéficie d'un nouveau plateau technique pour les actes de rééducation. Les résidents actuellement hébergés dans l'EHPAD, sur le site Dr Chastaingt, sont prioritaires pour être accueillis dans cette nouvelle résidence. Plus particulièrement, les résidents de l'unité spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (niveau -1).

## Trois nouvelles unités Alzheimer

L'aile Clémenceau propose trois unités protégées de 12 lits. Ces dernières accueillent des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées pour qui le maintien à domicile n'est plus possible. Les personnes accueillies sont accompagnées par une équipe pluridisciplinaire formée à ce type de prise en charge. Les lieux sont organisés autour d'activités occupationnelles et thérapeutiques visant à stimuler les capacités cognitives afin de ralentir l'évolution de la maladie et de maintenir des liens sociaux. Dans ce cadre là, les organisations tiennent compte du rythme et des goûts de la personne hébergée. Cela se traduit par la mise à disposition d'espaces de vie protégés, de projets d'accompagnements adaptés, de personnels formés et une relation personnalisée avec la famille faite de conseils, d'écoute et d'aide. L'architecture de nos unités Alzheimer est spécifiquement aménagée pour favoriser la stimulation des résidents / patients avec des espaces de déambulations et des activités collectives. Le lieu de vie est l'espace central de toute l'organisation quotidienne. Il est ouvert sur un jardin extérieur arboré et fleuri permettant la déambulation en toute sécurité des résidents. Les chambres sont individuelles avec une salle de bains comprenant notamment une douche et des toilettes.

## Création d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)*

Au 2ème étage de l'aile Clémenceau est installé un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA). Le PASA permet d'accueillir, dans la journée, les résidents de l'EHPAD présentant des troubles du comportement modérés, dans le but de leur proposer des activités sociales et thérapeutiques, individuelles ou collectives, afin de maintenir ou de récupérer leurs capacités fonctionnelles, leurs fonctions cognitives, sensorielles et leurs liens sociaux. Le PASA est un lieu de vie spécifique adapté par rapport au reste de la structure, composé d'une salle d'activité avec salon pour se reposer et d'une salle de restaurant équipée d'une cuisine thérapeutique. Le nombre de résidents accueillis au sein du PASA est limité à 14, pour permettre à chacun d'entre eux de recevoir une attention spécifique adaptée à son histoire et à sa personnalité. ■

*La mesure n°16 du Plan Alzheimer 2008-2012 « Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux » prévoit la création d'unités de soins et d'activités adaptées, « proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation ».



# Projet eCOBAHLT

**Le CHU de Limoges conduit actuellement le projet de recherche eCOBAHLT - Etude de l'impact clinique de la télésurveillance à domicile par télémédecine de paramètres biométriques de la personne âgée polypathologique.**

Coordonné par le Pr Thierry Dantoine, responsable du service de médecine gériatrique du CHU, eCOBAHLT qui fait partie du projet Icare a pour ambition de démontrer les apports, sur le plan médico-social, économique et organisationnel, d'une combinaison de technologies pour le suivi médical à distance des patients, depuis leur domicile, sur leur état de santé et sur leur autonomie.

Le vieillissement implique très souvent des défaillances d'organes qui se traduisent par la survenue de maladies. Avec le temps, une personne âgée peut présenter plusieurs maladies ce qui complique la prise en charge médicale. Aujourd'hui des technologies permettent, en plus de sécuriser le domicile, d'effectuer une surveillance de ces maladies chroniques à domicile. Mais celles-ci n'ont pas encore fait preuve de leur d'efficacité. Le Pr Dantoine, propose par le biais de ce projet d'effectuer une validation scientifique de l'apport de tels outils au service de la médecine et du patient.

L'objectif principal du projet Icare est d'évaluer à 12 mois l'efficacité de la télésurveillance à domicile par télémédecine de paramètres biométriques (TSDPPA) sur l'incidence cumulée des réhospitalisations non programmées pour décompensation d'au moins une pathologie chronique préexistante à l'inclusion des sujets âgés polypathologiques.

eCOBAHLT constitue l'une des premières études européennes randomisées utilisant les critères du Model for ASsessment of Telemedecine (MAST) pour l'évaluation médico-économique de solutions technologiques pour la prévention et l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées. L'évaluation médico-économique sera en effet réalisée en suivant les préconisations du programme de recherche E-Santé Renewing Health du FP7de la direction générale de la recherche de l'Union Européenne. Ce programme a élaboré un modèle d'analyse commun à toutes les évaluations des applications de télétransmission de données qui ont un impact sur la santé.

### Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires du projet eCOBAHLT, sont d'évaluer l'impact de la TSDPPA :
- sur la santé globale des personnes âgées polypathologiques,
- le rapport coût/efficacité sur la prise en charge préventive des risques de décompensation fonctionnelle des personnes âgées polypathologiques,
- sur la rupture d'autonomie fonctionnelle des personnes âgées polypathologiques,
- sur la qualité de vie des personnes âgées polypathologiques,
- sur la charge des aidants professionnels et familiaux des personnes âgées polypathologiques. ■

**PROGRAMME DES INVESTISSEMENTS D'AVENIR**

Le projet Icare est soutenu financièrement dans le cadre du programme des investissements d'avenir et plus précisément à travers l'appel à projet e-santé 2 : " Développement de services numériques pour la santé et l'autonomie ". L'ambition première de ces investissements réside dans la préparation de l'avenir, c'est la raison pour laquelle l'Etat s'adresse, au travers de ce programme, aux générations futures afin de leur permettre de défendre leurs chances et celles de la France dans le monde de demain.







## Qui est concerné ?

LES CRITÈRES D'INCLUSIONS :
1. Personne âgée de 65 ans ou plus.
2. Domicilié dans un des quatre départements suivants : Haute-Vienne, Creuse, Corrèze ou Loir et Cher
3. Ayant été hospitalisé (hospitalisation documentée) dans l'année précédant l'inclusion pour l'une des pathologies suivantes : insuffisance cardiaque, Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), diabète, HyperTension Artérielle (HTA), chutes répétitives (au moins 2 chutes dans l'année), insuffisance rénale chronique, Accident Vasculaire Cérébral (AVC), pathologies neuro-dégénératives, dénutrition (selon critères HAS).
4. Polypathologique (au moins 2 comorbidités)
   une des comorbidités chroniques suivantes parmi les quatre plus fréquentes : insuffisance cardiaque, BPCO, diabète et HTA ; associée à au moins une des comorbidités suivantes différentes de la première : HTA, insuffisance cardiaque, BPCO, diabète, chutes répétitives, insuffisance rénale chronique, AVC, pathologies neuro-dégénératives, dénutrition (selon HAS).
5. Ayant donné son consentement libre, éclairé, écrit et signé par lui-même et/ou son représentant légal.
6. Affiliées ou bénéficiaire d'un régime de sécurité sociale.

**LE RECRUTEMENT DES VOLONTAIRES EST EN COURS !**

**536** patients doivent être inclus d'ici le 31 décembre 2014.

► Pour contacter l'équipe en charge du projet :
icare@chu-limoges.fr
Tél. : 05 55 05 89 42





# Les greffes de cellules souches hématopoïétiques

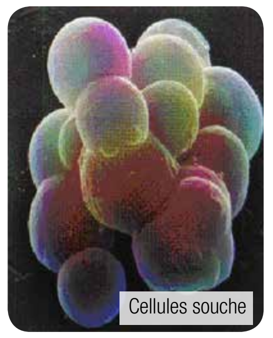
**Depuis la fin des années 90, l'activité de greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH) a considérablement évolué pour devenir une véritable thérapie cellulaire des hémopathies malignes. L'expertise du CHU de Limoges s'est développée depuis longtemps dans ce domaine, puisque nous sommes accrédités comme centre de greffe européen, sous le numéro CIC 977 depuis 1994 pour l'autogreffe et depuis 2001 pour les prélèvements de moelle de donneurs sains. Depuis mars 2009, devant le nombre beaucoup plus important de patients atteints d'hémopathie maligne ayant des indications d'allogreffe, le CHU de Limoges a été autorisé par l'Agence de Biomédecine et le SIOS greffe.**
**L'activité de greffe dans notre CHU est une démarche d'équipe multi-disciplinaire, que nous vous présentons dans ce dossier.**

# Des greffes de moelle vers les greffes de cellules souches hématopoïétiques : évolution scientifique et sociétale

Pr Dominique Bordessoule, responsable du service hématologie clinique et thérapie cellulaire

**Depuis la fin des années 90, l'activité de greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH) a considérablement évolué pour devenir une véritable thérapie cellulaire des hémopathies malignes.**

La greffe de CSH, traitement de très haute technicité, était réservée autrefois aux patients les plus jeunes, âgés de moins de 45 ans, pour pouvoir supporter les conditionnements myélo-ablatifs. Ainsi, la population du Limousin étant une des plus âgées de France, très peu d'indications d'allogreffe (greffe des CSH d'un donneur, volontaire sain, à un receveur : le patient) pouvaient être portées, malgré un nombre très important d'hémopathies malignes dont l'incidence augmente de façon exponentielle après 65 ans. Par contre, bon nombre de ces patients pouvaient bénéficier d'une autogreffe de cellules souches (greffe du patient à lui-même), dont la tolérance bien plus acceptable, permet de porter des indications jusqu'à 75 ans. L'expertise du CHU de Limoges s'est développée depuis longtemps dans ce domaine. Notre hôpital est accrédité comme centre de greffe européen, sous le numéro CIC 977 depuis 1994, pour l'autogreffe, depuis 2001 pour les prélèvements de moelle de donneurs sains. En effet, les activités de greffe, qu'il s'agisse de l'autogreffe ou de l'allogreffe, sont soumises à autorisation délivrée par l'Agence de Biomédecine selon l'expérience et la qualification des médecins greffeurs, les caractéristiques du plateau technique du site, et les données des résultats annuels d'activité enregistrés dans la base européenne PROMISE de l'EBMT (European Bone Marrow Transplantation Board).


Cellules souche

## Des indications élargies aux patients plus âgés pour les allogreffes

Les indications de l'allogreffe se sont élargies aux sujets plus âgés, jusqu'à 65-70 ans, grâce à de nouvelles techniques de conditionnement appelées " conditionnements atténués " qui ont comme objectif d'être moins agressifs qu'un conditionnement myélo-ablatif. Cependant, il ne s'agit pas de mini-greffe car la cohabitation des systèmes immunitaires du donneur et du receveur exposent aux mêmes complications de réaction du greffon contre l'hôte (GVH), avec des difficultés de la gestion de l'immuno-dépression et de ses risques infectieux, source d'une forte morbidité. Ainsi, depuis mars 2009, devant un nombre beaucoup plus important de patients atteints d'hémopathie maligne ayant des indications d'allogreffe, le CHU de Limoges a été autorisé par l'Agence de Biomédecine et le SIOS greffe. La cohorte de patients suivis pour une greffe de cellules souches est de 1009 greffes de CSH (759 autogreffes patients et 250 allogreffes) dont 29 % provenant d'une région hors Limousin, ce qui révèle une zone d'attractivité réelle. De plus, l'accès à l'allogreffe de CSH s'est étendu grâce à l'extension des donneurs potentiels non seulement à partir de donneurs familiaux (1 chance/4), sur le fichier de donneurs volontaires nationaux et internationaux (1 chance/100 000), mais à partir de cellules souches des banques de cordon et prochainement, à partir des ascendants et descendants des patients grâce aux nouvelles techniques dites haplo-identiques.

Afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients, l'équipe est engagée actuellement dans la procédure d'accréditation JACIE (Joint Accréditation Committee of International Society of Cellular Therapy) grâce au soutien institutionnel d'un temps partiel d'ingénieur qualité.

## Une démarche multi-disciplinaire

Ainsi, l'activité de greffe est une démarche d'équipe multi-disciplinaire impliquant les hématologues cliniciens pour la sélection et le suivi des patients, les hématologues biologistes pour le repérage des cellules souches (CD34), des contrôles qualité des greffons (CFU-GM), les immunologistes pour la recherche de donneurs HLA (Human Leukocyte Antigen) compatibles, familiaux, sur fichier ou sur banque de cordon, les pharmacologues pour la surveillance de l'immuno-dépression, les micro-biologistes pour la surveillance des risques infectieux, bactériens, mycologiques et virologiques, ainsi que toutes les spécialités concourant au suivi des différentes co-morbidités pré-existantes ou induites par les techniques de greffe. Cette démarche multi-disciplinaire est aussi multi-professionnelle, impliquant non seulement les médecins mais aussi les infirmières coordinatrices qui ont un rôle pivot à la fois dans l'information, dans l'organisation de la greffe, et sa coordination complexe entre les différents sites, particulièrement l'équipe de l'Etablissement Français du Sang sur le site de Limoges. A côté des infirmières, les psychologues ont un rôle majeur pour accompagner aussi bien les patients que les donneurs ainsi que les familles car la greffe de CSH, c'est souvent vécu comme « *l'intrusion de l'autre dans son corps pour le receveur* » ou pour le donneur « *le don de soi, qui peut sauver*

**Répartition géographique des autogreffes jusqu'au 18 septembre 2014**

Limousin
546 autogreffes
72 %

Hors région
213 autogreffes
28 %

Total
759 autogreffes

Moyenne d'âge des patients au moment de l'autogreffe : 51 ans
Age médian des patients : 54 ans

**Répartition géographique des allogreffes jusqu'au 17 septembre 2014**

Limousin
179 allogreffes
72 %

Hors région
71 allogreffes
28 %

Total
250 allogreffes

Moyenne d'âge des patients au moment de l'allogreffe : 47 ans
Age médian des patients : 50 ans

*ou non le patient...* ». Le parcours d'un greffé est souvent très difficile, non seulement psychologiquement mais physiquement, et tous les soins de confort sont un soutien indispensable, qu'ils soient dispensés par la diététicienne, la socio-esthéticienne, ou la sophrologue. Le retour à domicile des patients greffés et un suivi médical rapproché pendant plus d'un an en hôpital de jour puis en consultation, sont des challenges majeurs où éducation thérapeutique, soutien par le numéro vert infirmier, et coordination des soins ville-hôpital sont essentiels. Le service d'hématologie est de longue date engagé dans une démarche qualité en termes d'information, d'éducation thérapeutique et a élaboré de nombreux guides en soutien de l'oralité. La reconnaissance de cet engagement de notre équipe nous a permis de recevoir le 1er prix de la Société Européenne de l'EBMT remis au Congrès International à Milan en mars 2014.

Dans un futur proche, avant la fin 2014, le CHU de Limoges se dotera d'un équipement de photothérapie extra-corporelle pour diminuer la morbidité liée à la réaction du greffon contre l'hôte et les nouvelles formes de greffe haplo-identiques seront effectuées avec comme objectif de permettre aux patient de survivre plus longtemps dans de meilleures conditions de qualité de vie, voire de guérir de leurs redoutables hémopathies malignes.

# Les autogreffes :
## évolutions des indications dans les pathologies lymphoïdes

Dr Julie Abraham, service hématologie clinique et thérapie cellulaire



L'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques permet l'usage de chimiothérapie à haute dose (avec ou sans irradiation corporelle totale) pour espérer éradiquer la maladie résiduelle. Utilisée en consolidation dans des hémopathies malignes chimiosensibles, elle permet une reconstitution de la moelle osseuse en réduisant la durée des aplasies induites par les traitements intensifs. L'objectif est l'obtention de la meilleure réduction tumorale, la diminution du risque de rechute. En 2012, 2630 patients ont reçu une autogreffe en France. Au CHU de Limoges, il a été réalisé 72 autogreffes en 2012 et 2013, soit une activité de 30 à 40 patients par an. L'âge moyen est de 51 ans en France, 53 ans dans notre CHU. Le programme d'autogreffe s'applique aux indications reconnues par l'European bone marrow transplantation (EBMT), intégrées dans les stratégies thérapeutiques des groupes coopérateurs nationaux et internationaux. L'autogreffe est majoritairement indiquée dans les pathologies lymphoïdes : dans notre CHU, 48 % dans les myélomes, et 46 % dans les lymphomes. Ces indications évoluent et sont régulièrement mises à jour en fonction des avancées. Actuellement, les stratégies sont en pleine mutation du fait de l'arrivée dans l'arsenal thérapeutique de nouvelles molécules orales très efficaces et bien tolérées, permettant une amélioration de la survie sans progression et de la survie globale. Ainsi, en dix ans ont été commercialisées des molécules révolutionnaires, autres que la chimiothérapie, comme les Imids, les inhibiteurs du protéasome, les anticorps monoclonaux antiCD20,

antiCD52, antiCD30. En 2014, d'autres familles de molécules efficaces vont obtenir une autorisation de mise sur le marché : un inhibiteur de la tyrosine kinase de Bruton et un inhibiteur de la PI3kinase. Dans ce contexte, la question du traitement par chimiothérapie intensive avec autogreffe, par définition très toxique, se pose. En effet, dans les années 90, l'autogreffe, du fait du dogme « effet-dose », était au cœur des stratégies thérapeutiques avec notamment l'avènement de la double autogreffe dans le myélome. Actuellement, son positionnement reste à redéfinir à l'aire des thérapies ciblées. L'activité d'autogreffe se maintient toutefois en France depuis dix ans. Par exemple, elle reste le standard de traitement de première ligne pour les patients ayant un myélome, après une réduction tumorale initiale par une association de nouvelles molécules. Un autre exemple de l'intégration des nouvelles molécules dans la stratégie d'autogreffe : le brentuximab vedotin (anti CD30) permet le contrôle du lymphome de hodgkin en rechute ou réfractaire, rendant l'autogreffe possible. Par ailleurs, si ces nouveaux traitements révolutionnent la prise en charge de bon nombre d'hémopathies, les formes les plus agressives ou les plus résistantes ne bénéficient pas actuellement des mêmes progrès, la polychimiothérapie avec autogreffe garde dans ces indications, une place de choix. Thérapies ciblées et chimiothérapie haute dose s'incrémentent dans des schémas évolutifs validés par les protocoles de recherche clinique. La place de l'autogreffe reste très importante dans les options thérapeutiques de routine des services de référence de CHU, possédant un plateau technique adapté, permettant la prise en charge des malades atteints d'hémopathies graves.

# Les différentes formes d'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

Dr Pascal Turlure, service hématologie clinique et thérapie cellulaire

**L'allogreffe de Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH) constitue un traitement curatif dans de nombreuses hémopathies malignes et dans certaines maladies non malignes de la moelle osseuse ou du système immunitaire (notamment les aplasies médullaires, les hémoglobinopathies et les déficits immunitaires congénitaux).**

Dans les hémopathies malignes, l'allogreffe a pour but d'éradiquer le clone tumoral alors que dans les autres pathologies, il s'agit de remplacer la moelle déficiente par une moelle fonctionnelle. Dans les maladies malignes, les lymphocytes du greffon peuvent reconnaître et détruire les cellules tumorales résiduelles par l'effet du greffon contre la leucémie.
Les principales indications des greffes allogéniques sont les leucémies aiguës de pronostic intermédiaire ou défavorable en rémission complète, les myélodysplasies et les hémopathies lymphoïdes chroniques sensibles à la chimiothérapie.
En France, plus de 1 750 allogreffes adultes et pédiatriques ont été réalisées en 2013. Les patients bénéficient d'avancées, qui concernent à la fois les possibilités d'obtention des cellules souches et les techniques de préparation à la greffe.



Les premières allogreffes ont en effet été réalisées avec des donneurs familiaux en utilisant des chimiothérapies de conditionnement intensives myélo-ablatives avec des greffons de moelle osseuse.
Les registres internationaux de donneurs volontaires ont ensuite été développés, de nombreux progrès ont été réalisés dans le typage HLA permettant un meilleur appariement entre donneur et receveur et actuellement les résultats des greffes non apparentés sont identiques à ceux observés après une greffe intrafamiliale et ceci a permis d'augmenter le nombre de greffes allogéniques.
L'utilisation de greffons de Cellules Souches Périphériques (CSP) a permis d'alléger la procédure pour les donneurs évitant le prélèvement de moelle osseuse au bloc opératoire et de collecter des greffons beaucoup plus riches en cellules souches hématopoïétiques.
Les conditionnements atténués à toxicité réduite ont été développés ces dernières années avec l'utilisation des CSP permettant de proposer la greffe à des patients plus âgés ou présentant des comorbidités et l'effet antitumoral de l'allogreffe est essentiellement basé sur l'effet GVL.

### Les greffes alternatives

Le recours à des greffes alternatives est proposé pour les patients avec des hémopathies à haut risque sans donneurs HLA compatibles familiaux ou dans les registres. Il peut s'agir de donneurs avec une disparité HLA (missmatch), le recours aux greffons de sang placentaire est possible avec toutefois des contraintes de compatibilité HLA et de richesse de greffons, le recours à des doubles greffes de sang placentaire est souvent nécessaire chez l'adulte.
De nouvelles modalités de greffe permettent aussi d'envisager des greffes haploidentiques familiales avec des donneurs (frère, sœur ou parents) à moitié compatibles avec d'excellents résultats.
La combinaison de ces progrès, en matière de sources de donneurs et de conditionnement, nous permet aujourd'hui de proposer des greffes allogéniques à un plus grand nombre de patients sans véritable limitation d'âge.

# Transfusion, immunodépression
## et suivi du patient allogreffé

Dr Stéphane Girault, service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire

**L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est nécessaire au traitement de certaines hémopathies (leucémies, myélodysplasies, lymphomes...). La greffe a pour objectif de remplacer le système hématopoïétique et immunitaire d'un patient au profit d'un donneur sain.**

La prise du greffon nécessite un conditionnement avant la greffe (le plus souvent comportant une chimiothérapie) pour " faire la place " et un traitement immunosuppresseur à visée anti rejet. Contrairement à la greffe d'organe solide, le receveur va s'approprier le greffon, permettant l'arrêt progressif de l'immunodépression 3 à 6 mois après la greffe de CSH.
Un suivi rigoureux du patient pendant toute cette période d'immunosuppression est nécessaire du fait de la toxicité du traitement : infections (bactériennes, virales et fongiques), toxicité rénale, toxicité hépatique, toxicité hématologique...
De plus la fenêtre thérapeutique des immunosuppresseurs est étroite et nécessite un suivi pharmacologique (taux résiduel et/ou pharmacocinétique) en collaboration avec le laboratoire de pharmacologie (Dr Franck Saint-Marcoux). La dose de l'immunosuppresseur va être modulée en fonction du temps par rapport à la greffe, la pathologie sous jacente du patient, le dosage du taux résiduel, les effets indésirables et le taux sérique résiduel.
Parfois, le greffon développe une réaction immunologique excessive contre le receveur appelée réaction du greffon contre l'hôte (GVH) entrainant des dommages d'organes : peau, tube digestif, foie… En cas de GVH, le recours à d'autres immunosuppresseurs tels que les corticoïdes à forte dose est nécessaire.
Environ 6 mois après la greffe, le patient devra refaire l'ensemble de ces vaccinations.

### Les risques de la greffe

La prise de greffe se fait entre le 15ème et 35ème jour selon le type de greffe si bien que le patient va traverser une période d'aplasie (diminution de toutes les cellules du sang). Cette période est marquée par des risques infectieux et la nécessité de transfusion de produits sanguins labiles (PSL) : globules rouges et plaquettes. La transfusion d'un patient allogreffé doit prendre en compte à la fois le groupe sanguin du receveur et du donneur pour éviter les conflits immuno-hématologiques.
De plus les lymphocytes résiduels présents dans les PSL malgré la déleucocytation peuvent entrainer une GVH post transfusionnelle qui impose une irradiation à vie des PSL.
La transfusion peut également exposer le patient immunodéprimé à des risques infectieux bactériens mais aussi viraux. Par exemple, en cas de couple donneur/receveur CMV négatif, tous les produits sanguins sont sélectionnés CMV négatifs. Dans les autres cas, la surveillance de la réplication du virus est nécessaire chez le patient par des test sanguins hebdomadaires au laboratoire de virologie (Pr Sophie Alain).
Un document avec les consignes transfusionnelles post greffe est édité par l'EFSAL le jour de la greffe.

### Le suivi du patient allogreffé

Le suivi des patients allogreffés est hebdomadaire en hospitalisation de jour pendant les 3 premiers mois. A chaque visite, le patient est pris en charge par une IDE et un médecin greffeur et si besoin par la diététicienne, la psychologue ou tout autre professionnel de santé.
L'IDE coordinatrice de greffe encadre le parcours du patient depuis l'annonce de greffe jusqu'à plusieurs mois après la greffe.

**Le receveur va s'approprier le greffon, permettant l'arrêt progressif de l'immunodépression 3 à 6 mois après la greffe de CSH.**



# L'information du patient et du donneur

**Laure Tardieu, infirmière coordinatrice de greffe dans le service d'hématologie et de thérapie cellulaire.**



La consultation infirmière

**Quelle est votre rôle dans le parcours de greffe ?**
Mon rôle peut se résumer en trois mots : l'information, la coordination et le soutien. L'information du patient avant la greffe est une étape essentielle dans sa prise en charge. Cette information du patient débute par une consultation du médecin greffeur à laquelle je suis présente. Lors de cette consultation qui dure entre 2h30 et 3h, nous demandons au patient d'être accompagné par une ou plusieurs personnes de son entourage. Nous leur expliquons pourquoi nous faisons cette greffe, quels sont les bénéfices et les risques, comment elle va se dérouler et le suivi après la greffe... A l'issue de cet entretien, je vois le patient en consultation infirmière où je prends le temps. Je reformule et réponds à ses questions si besoin. Je lui donne toutes les informations pratiques et matérielles sur le service, les visites, l'aplasie et les précautions à prendre, puis, je lui fais visiter le service, et en particulier des chambres stériles. Cette visite lui permet de se faire une image, et c'est important car généralement, les patients arrivent avec des idées, nées de leur information sur internet. Et souvent ils s'imaginent des choses plus effrayantes que ce qu'ils vont subir en réalité. Par exemple, rien que le fait de savoir qu'ils vont pouvoir communiquer par téléphone et qu'ils auront une fenêtre avec la vue sur l'extérieur, les rassure. D'une façon générale, ça les sécurisent de voir leur environnement.

**Quels sont les supports d'information dont vous disposez ?**
Avant la greffe, durant la consultation avec le médecin, nous diffusons un film de la Société Française de Greffe de Moelle (SFGM-TC) qui présente toutes les étapes de la greffe, du typage HLA, jusqu'au suivi de greffe. Ce film amène la discussion et permet aux patients de poser leurs questions. Nous utilisons également un livret de la SFGM-TC, sur l'information du patient greffé où ils peuvent retrouver des témoignages de patients. Nous avons évalué depuis plusieurs années la satisfaction des patients concernant l'information. Malgré une satisfaction à plus de 90 %, concernant le déroulement et la procédure de la greffe, il restait une satisfaction insuffisante (60 %) concernant le retour à la vie quotidienne. C'est ainsi que nous avons élaboré en multi professionnel, avec le service communication du CHU, un livret de sortie de l'allogreffe. L'évaluation de ce livret, par les patients, s'est avérée très satisfaisante et a donné lieu à une communication au congrès international EBMT qui a reçu le 1er prix de communication, à Milan en mars 2014. Il a servi de modèle au groupe de travail de la SFGM-TC pour un carnet national.

**Et l'information du donneur... ?**
Nous avons une consultation pour les donneurs familiaux, avec un médecin différent du médecin greffeur, pour préserver l'indépendance. Nous informons les donneurs sur les possibilités de prélèvement : par voie veineuse ou par moelle au bloc opératoire, sur les contraintes du don, sur le consentement au tribunal de grande instance... Pour certains donneurs, c'est la première fois qu'ils viennent à l'hôpital, c'est donc important de les accompagner. Les donneurs posent souvent des questions matérielles, en ce qui concerne l'arrêt de travail, qui va de 5 à 10 jours selon le type de prélèvement. Mais leur principale préoccupation, est de savoir si la greffe va " marcher " pour le frère ou la sœur. Ils peuvent ressentir un sentiment de culpabilité important, avoir peur que ça ne fonctionne pas, et, dans ce cas, je leur propose d'être accompagnés par la psychologue.

# La recherche de donneurs HLA compatibles

Dr Matthieu Filloux, laboratoire d'immunologie

**Lorsqu'est posée l'indication d'allogreffe de Cellules Souches Hématopoïétiques chez un patient, débute alors la recherche d'un donneur qui lui soit compatible. Cette recherche est effectuée au centre receveur du laboratoire HLA dans le service d'immunologie, centre créé et animé jusqu'à son récent départ par le Dr Mireille Drouet.**

Le système HLA (Human Leukocyte Antigen) est un ensemble de molécules à la surface de nos cellules dont la diversité en fait une véritable carte d'identité cellulaire. La compatibilité donneur/receveur nécessaire pour éviter au maximum les conflits immunologiques est donc principalement basée sur la compatibilité de leurs typages HLA.

En l'absence de donneur familial, la probabilité de trouver un donneur HLA-identique devient faible, de l'ordre d'une chance sur un million.

La première source de donneur est familiale car la probabilité de compatibilité HLA entre deux membres d'une fratrie est d'une chance sur quatre. En l'absence de donneur familial, la situation se complique car la probabilité de trouver un donneur HLA-identique devient faible, de l'ordre d'une chance sur un million. La recherche s'oriente alors vers des fichiers nationaux et internationaux sur lesquels se sont inscrits les donneurs volontaires de moelle osseuse. Il s'agit de personnes ayant accepté le principe du don de moelle et ayant autorisé l'inclusion de leur typage HLA dans cette grande base de données mondiale. Chaque donneur inscrit augmente la probabilité d'en trouver un compatible avec le patient.

Compte tenu du pronostic très sévère de certaines hémopathies et de l'importance de diminuer le délai entre le diagnostic et l'allogreffe, une analyse statistique de la fréquence du typage du patient dans différentes populations ainsi qu'une interrogation fictive des fichiers permettent de déterminer rapidement la probabilité de trouver un donneur non apparenté.

Lorsqu'un potentiel donneur " de fichier " a été repéré, il est ensuite nécessaire de lui prélever et de faire venir à Limoges des échantillons sanguins pour effectuer un contrôle de son typage HLA, son groupe sanguin et des sérologies virales. C'est seulement après toutes ces étapes que la planification de la greffe peut être organisée. La coordination doit être optimale entre centre receveur, centre donneur et service clinique.

Enfin, pour environ 1/3 des malades pour lesquels aucun donneur n'est identifié, reste l'alternative d'une compatibilité HLA moindre : greffes de sang placentaire, greffes dites " mismatch " avec un donneur de fichier ou encore greffes intrafamiliales haplo-identiques.



Stand d'information sur le don de moelle osseuse à l'hôpital Dupuytren

# La détection des cellules souches et le contrôle qualité des produits de thérapie cellulaire

Dr Magali Donnard, service d'hématologie biologique

**Le secteur de Thérapie cellulaire du service d'Hématologie biologique réalise la détection des Cellules Souches Hématopoïétiques dans le sang périphérique des patients dans le cadre d'une autogreffe ou des donneurs de CSH dans le cadre d'une allogreffe.**

La numération des CSH circulantes est réalisée par une technique de cytométrie en flux à l'aide du marqueur CD34 présent sur les CSH. La numération de ces CSH va conditionner le moment de leur prélèvement par cytaphérèse.

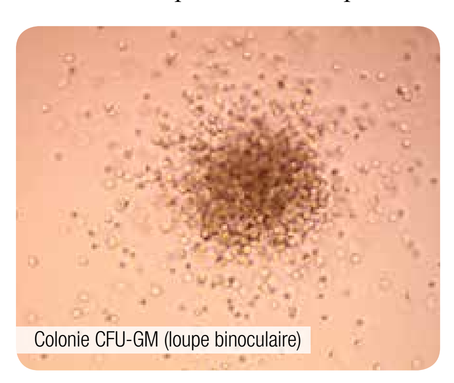
Le laboratoire réalise aussi le contrôle qualité de tous les produits de thérapie cellulaire (greffons) pour s'assurer de la qualité biologique des CSH préparées en vue d'une greffe. Le service de bactériologie virologie hygiène vérifie leur sécurité microbiologique. Ce contrôle qualité est réalisé de manière indépendante par l'EFSAL (Etablissement Français du Sang Auvergne Limousin) qui réalise le prélèvement et la transformation des CSH. L'activité de contrôle est soumise à la réglementation française des bonnes pratiques relatives aux préparations de thérapie cellulaire et à une demande d'autorisation à l'ANSM pour chaque type cellulaire : moelle osseuse, sang périphérique et sang de cordon.

Le contrôle qualité du greffon comprend selon les cas, une numération des cellules nucléées, un hématocrite, une quantification des cellules granuleuses, une étude de la viabilité cellulaire, une numération des CSH et enfin une numération des lymphocytes B, T et NK (pour les produits destinés à une allogreffe ou pour les réinjections de lymphocytes du donneur). Cette étude quantitative est complétée par une étude qualitative. Il s'agit d'un test fonctionnel déterminant le potentiel clonogénique hématopoïétique des CSH. Pour cela, les CSH sont mises en culture sur un milieu semi solide à base de méthylcellulose contenant des cytokines ((SCF, G-CSF, GM-CSF et IL3). Le potentiel clonogénique est ensuite déterminé en énumérant le nombre de colonies CFU-GM (Colony-Forming-Unit-Granulocyte-Macrophage) formées après 14 jours de culture. Dans l'autogreffe, une étude de la charge tumorale résiduelle est réalisée sur ces produits en cas de marqueur informatif.

Ce contrôle qualité est réalisé de manière indépendante de l'EFSAL

## Des contrôles à chaque étape

Ces différents contrôles de qualité sont réalisés aux différents moments des procédures de prélèvement, de transformation ou de congélation et de décongélation des CSH. L'interprétation des résultats est fonction des objectifs définis pour chaque type de greffon et pour chaque patient. Pour cette activité, la concertation et la coordination pluridisciplinaire sont primordiales pour le patient.


Colonie CFU-GM (loupe binoculaire)

# JACIE : la démarche qualité dans la greffe

Stéphanie Freidine, Direction des projets, de la qualité-GDR, et de la contractualisation

**Le service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire de notre établissement est actuellement engagé dans la démarche d'accréditation Jacie ; programme d'accréditation européen appliqué aux activités de greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques dont l'objectif est d'harmoniser les pratiques, de mettre en œuvre une politique d'amélioration continue de la qualité et ainsi de promouvoir l'excellence dans la prise en charge des patients greffés.**

Cette démarche est partagée entre différents acteurs : le service d'hématologie du CHU pour la partie clinique et le prélèvement de moelle, le laboratoire de notre établissement pour l'analyse des greffons, la pharmacie à usage intérieur pour la préparation des chimiothérapies de conditionnement mais aussi l'établissement français du sang, pour les parties prélèvement de cellules souches par voie sanguine et traitement/conservation des cellules.

Un article publié à l'initiative du Pr Christian Chabannon de l'institut Paoli Calmettes à Marseille, indique que l'accréditation Jacie a induit en 10 ans une augmentation de 14 % de la survie globale des patients greffés : une augmentation identique à celle produite par les innovations médicales majeures du domaine.

Pour obtenir l'accréditation en 2015, le service d'hématologie doit décrire son activité, coordonner l'ensemble des acteurs impliqués dans le processus de greffe, former le personnel médical et soignant et évaluer régulièrement son activité.

Cette démarche est actuellement coordonnée en collaboration étroite avec la DPQC, mais le travail le plus important est réalisé sur le terrain avec des médecins, des soignants et des cadres particulièrement impliqués dans ce projet.

Une fois l'accréditation acquise, elle est valable 4 ans, avec audit intermédiaire tous les 2 ans, l'aventure ne fait donc que commencer !

## LES ACTIONS DE L'ACCREDITATION JACIE

- La planification de formations régulières à l'attention des médecins : journées de formation thématiques avec divers intervenants impliqués dans les greffes de cellules souches.
- L'organisation de formations régulières spécifiques pour le personnel soignant.
- La formalisation de l'activité par la rédaction de procédures, que ce soit des documents « métier » liés au processus de greffe ou des procédures de coordination entre les différents acteurs de la prise en charge des patients greffés.
- La mise en place et le suivi d'indicateurs liés à la greffe : taux de survie, taux de passage en réanimation, nombre d'infections post greffe…
- Le contrôle et l'analyse de son activité.
- La mise en place d'audits internes et externes.
- L'analyse des évènements indésirables, et la mise en place d'actions correctives.






## LA DETECTION DES FACTEURS DE RISQUES ET DE LA MALADIE RESIDUELLE AVANT LA GREFFE

*Dr Nathalie Gachard, laboratoire d'hématologie*



*« Concernant les greffes, la biologie moléculaire a pour but de rechercher une éventuelle contamination tumorale dans les greffons lors des autogreffes : chez un patient traité mis en rémission, il est possible de recollecter un greffon. Il peut alors être utile de voir si ce greffon contient des cellules tumorales. Le laboratoire peut réaliser des études de clonalité B ou T mais aussi des études spécifiques de maladie résiduelle dans les leucémies aigues ou les lymphomes. »*

# Greffe de cellules souches :
## recherche internationale et registre européen

Dr Marie-Pierre Gourin et Malika Otmane Sherif, unité de recherche clinique, hématologie clinique et thérapie cellulaire

**L'Unité de Recherche Clinique d'Hématologie (URC-H) coordonne l'activité de recherche clinique dans le service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire, grâce à une collaboration multicentrique internationale.**

« *Quelles sont l'efficacité et la toxicité d'une stratégie d'allogreffe avec un conditionnement atténué dans le lymphome folliculaire en rechute ?* », « *Faut-il réaliser une auto ou une allogreffe après une chimiothérapie dans le lymphome T périphérique ?* » ou encore, « *vaut-il mieux proposer une nutrition entérale ou parentérale comme support nutritionnel chez les patients recevant une allogreffe ?* »... Les questions que se posent les hématologues pour améliorer la santé de leurs patients sont multiples et nécessitent la participation des équipes à de nombreux protocoles de recherche internationaux tels que ceux-ci pour y répondre.

Ces protocoles ne concernent bien souvent que quelques patients par centre mais grâce à une collaboration multicentrique internationale, les équipes parviennent à inclure les effectifs de malades nécessaires pour mener à bien ces recherches. Ces protocoles sont issus de groupes de travail et de sociétés savantes dont les buts sont de développer les connaissances scientifiques sur la greffe de CSH et sur les nouvelles approches de thérapie cellulaire, tels que l'EBMT European Society for Blood and Marrow Transplantation, l'EORTC European Organisation for Research and Treatment of Cancer, la SFGM-TC Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire...

Outre la participation à des essais prospectifs, sont menées des études rétrospectives observationnelles à partir des données concernant des patients déjà traités. Il s'agit pour la plupart, d'études promues par un groupe de travail de l'EBMT qui sélectionne dans PROMISE - la base de données du registre européen - un sous-groupe de patients pour lesquels des informations complémentaires vont devoir être recueillies. Cette base de données informatisée et sécurisée collige depuis 1970, les informations biologiques et médicales de tous les patients européens ayant bénéficiés d'une greffe de moelle, CSP ou sang de cordon. Après recueil du consentement écrit du patient, plusieurs centaines d'items sont renseignés par Malika Otmane-Cherif, l'attachée de recherche clinique spécifiquement formée dans l'URC-H. Elle réalise également une réactualisation annuelle des informations de suivi et de survie des patients greffés les années précédentes (842 dossiers actuellement). La transmission de ces données, validées médicalement et vérifiées par des audits, est obligatoire pour chaque centre de greffe.


Maléta Otmane Shérif, ARC, et Carole Genty, infirmière en charge de la recherche clinique

**Les questions que se posent les hématologues pour améliorer la santé de leurs patients sont multiples et nécessitent la participation des équipes à de nombreux protocoles de recherche internationaux**

L'URC d'hématologie est à la disposition des hématologues pour coordonner l'activité de recherche clinique dans le service. Cela implique un personnel spécifiquement formé et qualifié, connaissant à la fois la recherche clinique et les hémopathies malignes.

# Les cytaphérèses,
## collecte et réinjection des cellules souches

Dr Jean-Luc Deprade, responsable du site de l'Etablissement Français du sang (EFS), rue Charles Legendre

« *Chaque semaine, un membre de l'EFS participe aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) du service d'hématologie et de thérapie cellulaire du CHU. Ceci nous permet d'être informés des programmations de greffes. Les prélèvements de cellules souches dans le sang sont réalisés dans les locaux de l'EFS pour les autogreffes et les allogreffes. Ce prélèvement est comparable à un prélèvement de plaquettes ou de plasma et nous utilisons les mêmes appareils. Pour les autogreffes, les patients ont un traitement de mobilisation environ une dizaine de jours avant le prélèvement, afin de faire circuler les cellules souches en quantité importante dans le sang, pour pouvoir les prélever. Le prélèvement se fait sur une veine du pli du coude, et, on va restituer de l'autre côté. Le sang va circuler sur un kit monté sur un séparateur, et, par un principe de centrifugation, les différentes couches du sang vont être séparées : les globules rouges qui sont les plus lourds vont aller à l'extérieur de la centrifugation, à l'intérieur, on va avoir le plasma et à l'interface, les globules blancs que l'on va récupérer et au milieu desquels se trouvent les cellules souches. Le prélèvement dure environ 3h30, c'est assez long, car il faut faire circuler deux fois le sang, dans l'appareil. En général deux prélèvements sont réalisés sur deux jours consécutifs. Une fois terminé, le prélèvement va être traité en salle blanche. Puis, dans le cas des autogreffes, on y ajoute un cryoprotecteur, qui permet de congeler les cellules sans les détruire. La poche, est*

*ensuite placée dans un appareil programmé pour envoyer de l'azote liquide. Ainsi, le prélèvement va descendre lentement en température jusqu'à ce que l'on atteigne la température de congélation qui se situe entre -150 et -160°C. Une fois la congélation terminée, la poche est transférée dans une cuve où elle peut être conservée plusieurs années. Quand l'autogreffe est programmée, la poche est décongelée et le prélèvement est lavé afin de retirer l'agent cryoprotecteur. La poche est ensuite acheminée au CHU où elle va subir un contrôle bactériologie et une vérification de la quantité de cellules avant d'être réinjectée au patient, selon le même principe qu'une transfusion. Les cellules vont aller naturellement se placer dans l'os pour se remettre à fabriquer toutes les cellules du sang. Pour les allogreffes avec donneur intrafamilial, le prélèvement du frère ou de la sœur, sera fait sur le même principe, mais il n'y a pas de congélation, la réinjection se fait le jour même. Pour les donneurs sur fichier, les poches nous arrivent directement prélevées de la France ou de l'étranger, et nous vérifions uniquement la qualité. De la même manière nous prélevons des donneurs du fichier limousin, pour des patients situés en France ou à l'étranger. »*



Le Dr Deprade ouvre une cuve où sont stockées les poches

# Les soins de support

**Séverine Aupetit, socio-esthéticienne, service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire**

*« Dès le début de la prise en charge des patients, je leur apporte des conseils sur l'entretien de la peau et des phanères* pendant les traitements, afin de limiter les effets secondaires. Ensuite j'interviens à leur demande, pour apporter des soins esthétiques : soins du visage, maquillage et conseils en auto maquillage, soins des mains et des pieds, modelages... Nos patients ont souvent une perte d'estime d'eux-mêmes. Le fait de s'occuper de leur physique, favorise une meilleure image, une meilleure estime, une meilleure confiance en soi. Ce qui est important, c'est de donner l'envie de s'occuper de soi et surtout, de continuer à s'occuper de soi, même à l'hôpital. Ce sont des parenthèses, où le patient peut se ressourcer et où il a LE choix. Et c'est important, car à l'hôpital, le patient décide de peu de chose au final, et là, il a le choix d'accepter ou de refuser. On est une écoute non médicalisée. Le toucher favorise l'échange, et, quelquefois, les patients nous confient des choses qu'ils ne diraient pas forcément à un soignant. Je me souviens d'une patiente qui, un jour, m'a dit : « C'est important, car on est touché autrement que par des actes invasifs ». A mon sens, les soins esthétiques, au même titre que les autres soins de support, sont des soins complémentaires pour la prise en charge globale et optimale du patient. »*

***Phanères :** terme désignant les productions destinées à protéger la peau (poils, cheveux, ongles)


Modelage en chambre à flux

**Nathalie Daly, aide-soignante, réflexologue, service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire**

*« J'interviens à tous les moments dans le parcours de greffe, avant pendant et même après, puisque je réalise des séances en hôpital de jour, lors du suivi post greffe. Je pratique la réflexologie à titre de relaxation. La réflexologie part du principe que les deux pieds réunis forment le corps entier. Les pieds sont divisés en zones réflexes, et en agissant sur ces zones, on va, par résonance essayer d'alléger ou de détendre les zones correspondantes dans le corps. La séance de réflexologie se pratique dans la chambre du patient. Il est allongé dans son lit. Je suis assise à son niveau, et c'est important, car il n'y a pas de notion de supériorité. Une séance dure en moyenne entre 25 et 35 minutes. Le patient ressent rapidement une sensation de bien-être, de relâchement physique, de légèreté. Ces séances sont une attention particulière et personnalisée, en dehors des soins, qui font que le patient reste une personne à part entière et non un numéro de chambre ou une pathologie. C'est le patient qui choisi quand il veut et comme il veut, avec ou sans musique… Il reste maître de ce moment. Beaucoup d'émotions surgissent pendant les séances. Il n'y a pas longtemps, une dame m'a dit que j'avais appuyé sur le bouton des larmes, chose qui ne lui était pas arrivée depuis un certain temps. Une autre fois, un monsieur m'a dit « j'ai oublié que j'étais à l'hôpital ». Et ça, c'est le plus joli des compliments. »*

**Michèle Zigar, sophrologue, service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire**

« *J'interviens dès que le patient est identifié pour subir une greffe. Je le prépare mentalement, physiquement et émotionnellement à la greffe, car la plupart du temps il est angoissé. Durant une séance de sophrologie, j'utilise une voix plus calme, moins dynamique, j'insiste sur la respiration. Puis, je vais détendre tout le corps, du haut de la tête au bout des orteils, comme si je faisais une lecture du corps membre par membre. Le corps peut réagir à sa façon : sensation de légèreté ou de lourdeur, fourmillements, larmes... Le but est d'avoir un relâchement corporel, mental et émotionnel. Le jour de la greffe, si le patient le désire, je suis présente à ses côtés tout au long de l'acte. J'arrive un peu en amont, je discute avec lui et sa famille. Je vis la greffe avec lui, afin que tout se passe au mieux. Je l'aide à s'évader à travers des images mentales de détente, qu'il choisit : bord de mer, campagne, domicile... On fait appel à des odeurs, des sons, des voix... Tous les sens sont pris en parallèle. Le but est qu'il s'évade et oublie complètement l'acte médical. Et doucement, il revient à la réalité quand la poche est finie. C'est un beau moment de partage entre le patient et moi.* »

**Lucile Maucourant et Estelle Rampnoux, psychologues, service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire**

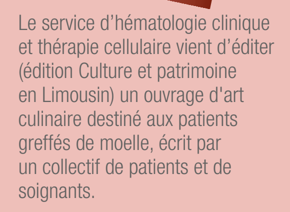
« *Dans le parcours du patient, il y a la partie médicale, mais il y a aussi toute la partie humaine à prendre en charge : l'image du corps, l'identité de la personne, sa famille, son équilibre personnel, professionnel... Car avec la maladie, tout ça s'est éclaté et fragilisé. Les soins de support viennent restaurer, réparer le patient dans sa globalité et c'est indispensable. La maladie morcelle, nous, nous venons rassembler les morceaux. Nous prenons soins d'eux au-delà du soin médical et technique. La greffe est très attendue par les patients. Elle représente beaucoup d'espoir. Emotionnellement, l'annonce de la greffe est un moment très fort. D'un côté, c'est un évènement magique qui va les délivrer de la maladie. Mais, en même temps, c'est aussi un moment redouté qui génère beaucoup d'angoisses : la peur de la mort, le système immunitaire qui est au plus bas, le changement de groupe sanguin, les GVH... Les patients ont besoin d'être entendus et de pouvoir verbaliser leurs inquiétudes. Notre rôle de psychologues c'est de les rassurer, de les apaiser et de réguler leurs émotions. Nous pouvons aussi servir de médiateur entre le patient et les médecins ou le patient et son entourage. En ce qui concerne les donneurs intrafamiliaux, nous avons comme projet de mettre en place des interventions systématiques. C'est important de pouvoir accompagner aussi bien celui qui peut donner et qui porte sur ses épaules toute la pression du don, que le frère ou la sœur qui n'est pas compatible, et qui va ressentir un sentiment d'inutilité.* »



Mathieu Charon, Lucille Maucourant et Estelle Rampnoux, psychologues du service

# « Notre objectif prioritaire est d'éviter la dénutrition »

Sophie Monzat, diététicienne dans le service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire




Le service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire vient d'éditer (édition Culture et patrimoine en Limousin) un ouvrage d'art culinaire destiné aux patients greffés de moelle, écrit par un collectif de patients et de soignants.

**A quel moment du parcours intervient le suivi diététique ?**

La prise en charge diététique du patient en hématologie commence dès l'annonce, avec un suivi tout au long de son parcours. Nous suivons les recommandations du Plan cancer qui met en avant les soins de support, dont l'alimentation fait partie, avec le dépistage de la dénutrition. Ce Plan cancer a été renforcé par de nouvelles recommandations de la Société Francophone de Nutrition Clinique et Métabolisme (SFNEP) qui a établi des plans personnalisés de soins pour les patients adultes présentant un cancer, y compris pour les patients greffés.

**Quel est l'enjeu de la nutrition pour le patient greffé ?**

Notre objectif prioritaire est d'éviter la dénutrition. Car quand un patient perd du poids, il perd rapidement de la masse musculaire, ce qui entraine une perte de force, d'autonomie et va l'affaiblir. De plus, les traitements, comme la chimiothérapie, entrainent des effets secondaires importants, notamment au niveau du tube digestif, avec une mucite, c'est-à-dire une inflammation de la muqueuse et également des modifications des métabolismes. Les besoins du patient vont être accrus, avec un appétit qui est parfois diminué. Il y a aussi des risques de nausées, troubles digestifs, diarrhées... Nous faisons donc régulièrement des analyses d'ingestat et nous mettons en place des actions correctrices au niveau diététique. L'objectif est de maintenir la stabilité du poids des patients par une adaptation de l'alimentation, et, si besoin une alimentation enrichie et éventuellement des compléments nutritionnels. Avec les médecins, nous pouvons aussi mettre en

place une assistance nutritionnelle dès que les apports sont en dessous des 2/3 des besoins nutritionnels des patients. Par ailleurs, chez les patients greffés, l'hygiène alimentaire est très importante. Nous mettons en place l'alimentation décontaminée : pas de viande crue, de charcuteries à la coupe ou de mayonnaise, et, les repas servis sont réchauffé au micro ondes 5 minutes à 1 000 watts.

**Les patients sont-ils accompagnés pour le retour à domicile ?**
A domicile, ils devront continuer à suivre les règles d'hygiène et les conseils pour enrichir leur alimentation, car la reprise alimentaire peut être compliquée et parfois, la dénutrition peut survenir à la sortie de l'hôpital. Car il y a souvent une perte du goût induite par les chimiothérapies et les traitements pendant la greffe. Pour aider les patients, une interface entre le réseau Hématolim et le réseau LINUT (LImousin NUTrition) permet de continuer le suivi du patient à domicile.

**Au milieu de toutes ces recommandations, qu'en est-il de la notion de plaisir ?**
Suite à la journée nationale des patients greffés en mars 2014, un projet collectif entre les anciens patients et les soignants a permis de réaliser un livre ludique, ARCURLim ou " Un certain art culinaire en Limousin ". Il s'agit d'un livre de " recettes soin-plaisir pour patients greffés ", regroupant les recommandations illustrées avec humour, des recettes des anciens patients et des recettes de chefs du Limousin. Cet ouvrage est remis gracieusement aux patients greffés à leur retour à domicile.

# Le Comité patients régional en hématologie : la parole donnée aux patients

**Conformément aux recommandations du Plan Cancer, à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la circulaire DHOS du 28 octobre 2004 relative aux comités de patients au sein des établissements de santé exerçant une activité de traitement du cancer, le service d'hématologie a créé un comité de patients en octobre 2008. Il a acquis une vocation régionale fin 2009.**


Les membres du comité patients

Les comités patients introduisent une démarche participative des personnes malades dans les services cliniques. Le recueil du vécu des anciens malades présente l'avantage d'apporter un regard complémentaire à celui des soignants, même si leur vision ne peut refléter la position de l'ensemble des patients atteints d'hémopathies.
Le comité patients a pour objectif de les associer à la prise en charge et à la vie quotidienne dans le service, en vue d'améliorer l'information, l'accueil et l'écoute. Ses membres sont aussi bien consultés sur les thèmes de l'organisation des soins, le développement des soins de support, que sur les protocoles de recherche clinique, en particulier sur les notices d'information patient et consentement éclairés.

### Fonctionnement

Le comité patients est coordonné par Sophie Trarieux-Signol, ingénieur de recherche clinique. Il est composé de 10 patients volontaires, à distance de la maladie et des traitements, représentatifs du milieu associatif de l'ensemble de la région (Ligue contre le cancer, France Lymphome Espoir, Cancer Support France, combattre et connaître la myélodysplasie, anciens greffés...).
Les réunions sont trimestrielles, avec un ordre du jour fixé à l'avance, défini avec ses membres. Il peut à la fois déterminer les sujets en lien avec ses missions sur lesquels ses membres souhaitent travailler, mais aussi être saisi par le personnel du service, le Réseau HEMATOLIM ou le 3C régional.
Des invités extérieurs peuvent participer aux réunions selon l'ordre du jour.
Des comptes rendus de séance sont rédigés, validés par ses membres, diffusés aux médecins et cadres du service, à la direction générale du CHU... Ce comité dont le rôle est consultatif est indépendant vis-à-vis de l'équipe soignante et de l'administration de l'hôpital.

# Témoignages de patients...

**Eric, greffé le 9 septembre 2013**

*« La greffe, c'était un espoir. Mais tout ne commence pas là. Avant, il y a l'annonce de la maladie, les premiers traitements, l'isolement, les flux... En 15 jours, toute ma vie a basculé. J'allais très bien jusqu'au 15 avril 2013. Et, le 10 mai, j'étais là, dans le service d'hématologie, où j'apprenais que j'avais une leucémie. Puis, tout est allé très vite. Le 2 juillet, on m'annonçait que j'allais être greffé. Qu'est-ce qu'on ressent à ce moment là ? C'est très particulier... J'ai eu le sentiment de dépendre de quelqu'un d'autre. Je n'ai qu'un seul frère et j'ai eu la chance qu'il soit compatible. Du jour où nous l'avons su, il n'y a jamais eu de moment de doute. Nous n'avons jamais vraiment osé en parler, par pudeur, mais je pense que cela nous a rapprochés... Cette compatibilité a simplifié le système et ça m'a permis d'avancer beaucoup plus vite. Je n'ai pas fait les traitements de conditionnement à répétition, je n'en ai eu qu'un et on a enchainé tout de suite la greffe. Tout s'est passé très vite en 4 mois, ce qui m'a sûrement permis de garder le moral. J'ai toujours été persuadé que j'allais m'en tirer. Je ne suis pas le premier cas dans ma famille. Il y a eu des échecs, mais... il y a eu pas mal de réussites aussi. J'étais persuadé qu'on allait me soigner. Je n'ai jamais douté. Même si à certains moments ce n'était pas facile. Le plus dur à vivre dans cette épreuve, ce sont les flux. Je n'avais jamais eu de contact auparavant avec un psychologue, un sophrologue... Je remercie toutes ces personnes, car c'est un réconfort important quand on est en isolement complet. Aujourd'hui, je ne vois pas la vie de la même manière, je m'attache moins aux choses. Je reprends une vie normale et tous les jours j'en fais un peu plus. Et, je viens d'avoir l'accord pour reprendre le travail, donc tout va bien ! Je souhaite à tout le monde de s'en sortir comme moi. Mais pour cela, il faut des donneurs... »*



ARCURLim : patients et soignants autour d'un projet commun

**Pierre-Yves, greffé le 6 janvier 2011**

*« J'ai appris la nouvelle de ma maladie le 3 juin 2010 à 16h40... Ce sont des choses qui marquent. Dans ces moments là, on n'a qu'une envie c'est de se battre contre la maladie, et donc on est prêt à tout accepter pour vivre. J'étais demandeur de la greffe car c'était mon espoir. Je me suis battu, j'ai supporté la chimiothérapie, les chambres stériles, l'absence d'intimité, la caméra qui nous surveille 24heures/24... pour pouvoir arriver au stade de la greffe. Pour avoir une chance de vivre tout simplement. C'est un soulagement, une délivrance d'apprendre que l'on va être greffé. La prise en charge humaine dans le service d'hématologie est absolument fabuleuse. Ce sont des personnes formidables, qui vraiment nous aident à faire le chemin. Je me sens complètement différent aujourd'hui. Physiquement, je ne suis pas le même, j'ai moins de résistance qu'avant, par contre, la vie a beaucoup plus de goût. Quand on s'est battu pour vivre, on la trouve meilleure. On relativise tout un tas de choses...»*

## MONSIEUR BARAZER, ANCIEN PATIENT, MEMBRE DU COMITE PATIENTS

*« Madame Bordessoule m'a proposé de faire partie du comité patient et j'ai tout de suite accepté. Je suis conscient de toute l'aide que j'ai reçue quand j'étais mallade et si à mon tour je pouvais aider d'autres personnes que ce soient les patients, ou le corps médical à améliorer sa prise en charge des patients, je le fais bien volontiers. Les patients savent des choses, que le personnel ne sait pas. Par exemple, ce n'est pas parce qu'ils ont vu des centaines de chimiothérapie qu'ils savent ce que c'est. On ne peut savoir ce qu'est une chimiothérapie que quand on en a eu une. Au comité patient, Madame Bordessoule nous soumet ses idées pour améliorer la prise en charge des patients et des familles, et nous, nous lui soumettons les nôtres. C'est une collaboration qui se fait entre le corps soignants et les patients. C'est également une discussion, entre nous patients, qui est très intéressante. En effet, il y a des choses qu'un patient ne dira jamais à son médecin, par contre, on en parle entre nous. Et nos remarques sont systématiquement respectées. »*

## LES TRAVAUX DU COMITÉ PATIENT

**D'octobre 2008 à septembre 2014, 22 réunions du comité patients ont fait l'objet de comptes rendus avec à l'ordre du jour des thématiques variées :**

**Amélioration de l'accueil et de la prise en charge des patients**
Réalisation d'une boîte à idées afin que les patients ou leurs proches y déposent anonymement leurs remarques, critiques ou propositions.



Boîte aux lettres imaginée et illustrée par le comité patients pour reccueillir les suggestions des patients

**Information patients**

- Relecture pour une évaluation de documents d'information à l'attention des patients pris en charge au sein de la région.
- Présentation au comité des travaux de recherche infirmier sur les greffes et du livret d'information " La sortie du patient, après une allogreffe de cellules souches ".
- Traduction en anglais de documents d'information patient, par 2 membres anglophones du Comité

**Animation des Journées d'information grand public nationales en collaboration avec les associations de patients**

- Les lymphomes avec France Lymphome Espoir
- Les myélodysplasies avec Connaître et Combattre les Myélodysplasies (CCM)
- Les greffes de moelle avec la SFGM-TC
- Association Française des malades du Myélome Multiple (AF3M)
- ALTE-SMP

**Protocoles de recherche clinique**
Les consentements éclairés et notices d'information de protocoles de recherche, des médecins investigateurs du service, ont été soumis à l'appréciation du comité patient.

**Organisation de 3 réunions sur le thème de la loi dite " Leonetti "**

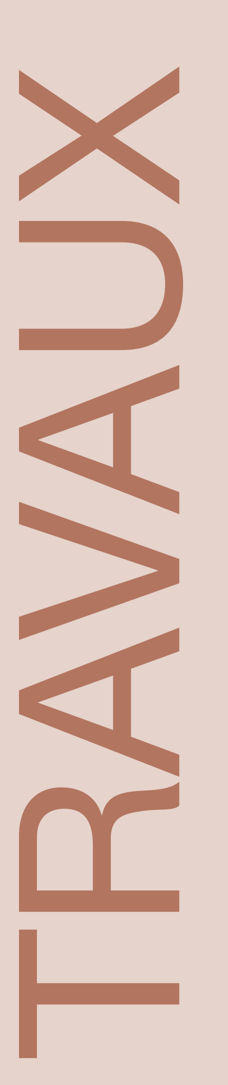
- Présentation et débat sur l'application de la loi.
- Réalisation d'une affiche destinée aux patients et à leurs proches pour présenter les 10 points clefs de la loi.

Ce travail sur le regard d'un comité de patients sur la loi dite " Léonetti " a fait l'objet d'une présentation orale au congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs 2011 et a reçu le prix APICIL du poster discuté.

**Avis sur l'organisation des soins** en terme de mutualisation des postes IDE de coordination d'annonce, d'évaluation gériatrique, d'éducation thérapeutique et de recours

**Avis sur l'utilisation des donations** des patients ou familles de patients à l'association du service.

**De nombreux travaux ont lieu au CHU, notamment dans le cadre du plan de modernisation. Voici un point sur l'avancée de ces travaux.**




## HOPITAL DUPUYTREN

**Mise en sécurité et restructuration de l'hôpital Dupuytren**
Le jury de sélection pour le groupement de maîtrise d'œuvre s'est réuni dans le courant du mois d'octobre. La notification au candidat retenu est prévue début mars 2015.
Le programme fonctionnel est en cours de rédaction.
*Montant :* **240 M€ TDC** *(hors équipements)*

**Rythmologie aux blocs opératoires**
Les travaux qui ont démarré le 7 juillet vont permettre l'installation d'une salle fixe et d'une salle mobile de rythmologie dans les salles 7 et 8 des blocs opératoires. Les démolitions et le renforcement de structure sont terminés. Les travaux de cloisonnement plombé, d'installation des réseaux électriques et de traitement d'air sont en cours.
*Montant :* **1,4 M€ TDC** *(hors équipements)*

**3ème IRM**
Les travaux de construction de l'extension (phase 1) se sont achevés le 4 juillet 2014. Les bureaux existants ont été déménagés vers l'extension. Les différents travaux de restructuration se poursuivent.
La mise en service de la 3ème IRM aura lieu le 17 novembre 2014. La fin de l'ensemble des travaux de l'opération est prévue en avril 2015.
*Montant :* **2 M€ TDC** *(hors équipements)*

**Réfection de 12 chambres et de 5 blocs sanitaires en CTCV et angiologie**
Les travaux ont démarré le 9 avril 2014. L'installation en zone tiroir se fait au 1er étage aile A. Le déménagement vers le 3ème étage a eu lieu le 30 septembre 2014.
*Montant :* **320 000 € TDC**

**Dermatologie : réfection du secteur des consultations au 4ème étage aile B**
Les travaux sont achevés depuis le 15 septembre 2014.
*Montant :* **270 000 € TDC**

**Maladies infectieuses et tropicales, 4ème étage aile B**
Le démarrage des travaux d'agrandissement des 2 sas des 2 chambres en dépression a eu lieu mi octobre 2014.

**Salle NRI**
Les anciennes salles d'échographie ont été déplacées en août 2014 vers le secteur de radiologie A pour libérer les locaux. La démolition a démarré début octobre 2014.
La livraison de la salle au département biomédical se fera en début d'année 2015.

**Réseau pneumatique**
Les gares des ailes B, C et D ainsi que des blocs opératoires, urgences et réanimation au 1er sous-sol sont posées. Les liaisons horizontales entre le HME et Dupuytren, et entre Dupuytren et le Centre de Biologie et de Recherche en Santé (CRBS) sont réalisées. La réalisation du local « arrivée des prélèvements » au CRBS s'achèvera dans le courant du mois d'octobre.
La fin des travaux est prévue pour mi décembre 2014.
*Montant :* **1 M€ TDC**

## CENTRE DE BIOLOGIE ET DE RECHERCHE EN SANTÉ (CRBS)

La mise en service du bâtiment a débuté le 14 octobre 2014, conformément aux engagements pris au démarrage de la construction.
*Montant :* **30,1 M€ TDC** *(hors équipements)*

## HOPITAL DE LA MERE ET DE L'ENFANT

Restructuration et mise aux normes de l'HME
Le chantier a démarré en juin 2013 pour une durée de 2 ans. Certaines opérations sont terminées, pour les secteurs suivants : secteur logistique (1er sous-sol), consultations gynécologiques (RDC), grossesses pathologiques (1er étage), hospitalisation de semaine (2ème étage), blocs obstétriques / réanimation (1er étage), ambulatoire (2ème étage), hospitalisation saisonnière (2ème étage), consultations ORL/ophtalmologie (RDC).
Les opérations en cours : maternité suites de couche (1er étage), urgences (RDC), hospitalisation chirurgie et médecine (2ème étage), gynécologie hospitalisation (3ème étage).
Les opérations restantes : secteur administratif (2ème étage), hall d'accueil (RDC), gynécologie ambulatoire (3ème étage).
*Montant :* **2,4 M€ TDC**

## EHPAD DR CHASTAINGT

**Aile Clémenceau (extension de l'EHPAD Dr Chastaingt)**
Le bâtiment d'une capacité de 80 lits d'EHPAD a été mis à disposition conformément aux engagements pris au démarrage de la construction. L'occupation du bâtiment interviendra à partir du 6 novembre 2014.
*Montant :* **8,8 M€ TDC** *(hors équipements)*

## BÂTIMENT MÉDICO-CHIRURGICAL

Le programme fonctionnel et technique est en cours de rédaction. L'avis d'appel à candidatures pour le groupement de l'entreprise et de l'architecte a été envoyé le 3 juillet 2014. L'analyse des candidatures est en cours. Le jury de sélection des candidatures a lieu courant octobre 2014.
*Montant :* **86 M€ TDC** *(hors équipement)*

## HÔPITAL JEAN REBEYROL

**Réfection de l'aile A au 3ème étage**
Les travaux ont démarré le 6 janvier 2014 et doivent s'achever au 1er trimestre 2015.
*Montant :* **1 M€ TDC**

## BÂTIMENT MEDICO-ADMINISTRATIF

**Aménagement de la salle informatique**
Les travaux ont démarré le 8 septembre 2014 et vont durer 16 semaines.

# « Il y a beaucoup d'analogies avec **une usine de production** »






**Jérôme Perrin est au CHU depuis seulement 7 mois. Une période suffisante pour pouvoir livrer ses premières impressions sur une nouvelle expérience.**

**Comment se passent ces premiers mois ?**
Ce début d'expérience est très positif. Mon accueil par les équipes à la blanchisserie a été très bon. L'écoute et les échanges sont là. Le maximum est fait pour respecter les engagements. Mon objectif est de pouvoir faire en sorte que chacun puisse travailler dans les meilleures conditions possibles, et se sente investi. Je prends le temps de connaître ceux qui font le travail au quotidien. Je me rapproche des agents qui ont la connaissance technique pour comprendre les flux du linge.

**Vos expériences professionnelles antérieures vous servent-elles ?**
Oui. Il y a beaucoup d'analogies avec une usine de production. Le linge arrive dans un état, on le transforme, et on le livre.

**Quelle est la différence majeure par rapport à un site de production lambda ?**
La principale différence est l'absence de gestion programmée assistée par ordinateur. Mais, je m'interroge sur la pertinence de l'intégration d'un tel système ici. Il faudrait être en capacité d'anticiper les arrivées en linge sale : or, aujourd'hui, elles sont aléatoires.

**Quelles sont vos principales missions ?**
J'ai un rôle de management important. Je travaille au quotidien avec Mme Conan, les pilotes de zone et ceux de processus. Il y a aussi la partie développement pour déterminer les différents investissements nécessaires par rapport à nos axes d'amélioration. J'assure les relations clients en interne, et en externe avec St-Yrieix, St-Léonard, Esquirol... J'assure aussi la gestion des effectifs de la blanchisserie, pour qu'ils soient adaptés aux besoins de la production.

**Quelles sont les conditions de travail à la blanchisserie ?**
La principale contrainte est le dégagement des chaleurs dues au parc machines. Cela occasionne, lors de forte chaleur, des conditions de travail pénibles. Avant ma prise de fonction, des aménagements et une organisation de travail avaient déjà été mis en place pour améliorer ce point. Sinon, la manutention reste un élément important du travail au quotidien. Mais, par le biais des formations, les agents peuvent acquérir de meilleures pratiques. Des postes de travail ont aussi été adaptés pour être plus ergonomiques.

**La blanchisserie a-t-elle un engagement en développement durable ?**
Un changement de process et un système de recyclage des eaux pour les tunnels de lavage ont été installés pour faire baisser la consommation d'eau et d'énergie. Un bilan sera réalisé en fin d'année pour évaluer les gains. Dans tous les cas, je souhaite que la qualité prime car le linge traité est ensuite directement au contact des malades et du personnel soignant. Côté rejets, des mesures ont été faites et les résultats permettront de déterminer s'il faut parfaire nos dispositifs.

**En dehors des blocs, existe-t-il des recommandations sur la fréquence de nettoyage des blouses ?**
Les gens gèrent comme ils le souhaitent le trousseau qui est mis à leur disposition à leur arrivée. En fonction des pratiques et des besoins, chacun dépose sa tenue professionnelle dans les sacs de linge sale quand il le souhaite.

**Certains agents se plaignent parfois du délai entre leur dépôt de blouse en sac de linge sale, et leur retour par la blanchisserie.**
A réception du linge sale, nous nous engageons à un traitement des vêtements professionnels sous 48h ouvrés. En cas de soucis technique, ce délai peut augmenter. Mais je dois rappeler aux agents de rester vigilant et d'adopter les bonnes pratiques en matière d'évacuation du linge souillé : des sacs remplis au ¾, les fermer, puis les évacuer sans délai. ■

**« Je souhaite que la qualité prime car le linge traité est ensuite directement au contact des malades »**




**2008 :** diplôme d'ingénieur en mécanique énergétique à Polytech' Orleans et master 2 administration des entreprises à l'IAE d'Orléans
**2009-2011 :** ingénieur calibration moteur puis ingénieur conception agrément chez PSA
**2011-2012 :** chef de projet dans la ventilation de chantier
**2012-2014 :** responsable qualité projet dans la plasturgie automobile
**Depuis février 2014 :** responsable de la blanchisserie au CHU de Limoges

# « L'AMP apporte une **valeur ajoutée au soin »**





**Patricia Parry est Aide Médico Psychologique (AMP) dans le secteur d'Ehpad au 2ème C de Chastaingt depuis 2005. 10 années passées auprès des personnes âgées auprès de qui elle prend toujours autant de plaisir à exercer.**

### Quel est le rôle de l'AMP ?

C'est un accompagnement de la personne hospitalisée qui se situe entre le soin et l'éducatif. Je sers de pivot entre les équipes soignantes et celles de l'animation. Mon objectif est de créer de l'épanouissement pour la personne âgée en privilégiant l'autonomie et le bien-être. Je valorise et j'essaie de conserver tout ce qu'elle a la possibilité de faire. Car quand on est âgé, on a tendance à se laisser aller et à ne plus avoir envie de faire les choses par soi-même. Mon rôle, c'est donc de les « booster » et de donner de la vie.

### Quelles sont les activités que vous proposez ?

On fait beaucoup de sorties. Ça peut être des sorties culturelles. Par exemple cet été nous avons fait les concerts du festival de folklore de Confolens qui se déroulent à Limoges. Ça peut aussi être des ballades sur les bords de Vienne ou dans les parcs. Au quotidien, on prépare des repas, ils m'aident à mettre la table. Ce sont des choses toutes simples que l'on fait chez soi naturellement. L'idée c'est de recréer son chez soi, de se refaire ses repères, même si on est en institution. Car finalement, en EHPAD, les résidents sont chez eux !

### Comment se déroulent vos interventions ?

J'interviens le matin sur des petits groupes. J'ai 4 personnes dont je suis référente durant environ un mois, suivant le mouvement des entrées, des sorties, du besoin de la personne : par exemple, si elle est dépressive ou a besoin d'aide à la marche... Je m'occupe de la personne, de son parcours, de son épanouissement et de son bien-être. Et, les après-midi, j'interviens sur de l'animation au niveau de l'ensemble du secteur.

### Comment vous situez-vous par rapport à l'équipe soignante ?

J'ai eu du mal à me positionner au départ, mais aujourd'hui, le social prend de plus en plus d'ampleur auprès de nos personnes âgées. En Ehpad, on est beaucoup plus sur les projets de vie, sur la personne et ses centres d'intérêts, on lui demande vraiment ce qu'elle veut faire, ce qu'elle aime. De plus en plus on prend en considération la personne âgée dans son ensemble. Si la prise en charge a évolué, les patients eux aussi ont évolué. Ils sont beaucoup plus valides et très demandeurs d'activité. Ils aiment être occupés. Je trouve ma place de plus en plus. Je suis avec les soignants le matin et je travaille plus en solo l'après midi. Je participe aux transmissions, comme les soignants. Je pense que l'AMP apporte une valeur ajoutée au soin. Par exemple, quand l'aide-soignante réalise la toilette du haut des dames, je leur passe de la crème sur le visage et je les maquille.

**« De plus en plus on prend en considération la personne âgée dans son ensemble. »**

### Votre métier va-t-il évoluer à l'avenir selon vous ?

Le métier d'AMP se développe beaucoup sur la gérontologie. Il y a 10 ans, nous étions deux AMP sur Chastaingt, aujourd'hui nous sommes une dizaine. Et dans les années 2050, il y aura encore plus de personnes âgées. Et puis la prise en charge et le maintien de la personne à domicile se développent. Nous serons amenés à intervenir à domicile. Donc " oui " je pense que c'est un métier d'avenir qui va se développer.

### C'est valorisant pour vous de travailler auprès des personnes âgées ?

Je ne comprends pas comment la société peut renvoyer autant de choses négatives de la personne âgée. On a tendance à penser que chez les personnes âgées c'est triste, alors que pas du tout. On rit tous les jours. Il n'y a pas que des moments tristes. C'est sûr que quand on est âgé, la mort fait partie des préoccupations, mais ce n'est pas que ça. J'exerce un métier qui est très gratifiant. Je me nourris de leur relation, c'est un bonheur. Ça fait 10 ans que je suis là et je suis toujours autant motivée. On rit, ils se taquinent, des fois ils se chamaillent mais c'est normal, ils sont 24h/24 ensemble... Bref c'est la vie ! ■




**1998-2002 :** travaille dans une maison d'accueil spécialisée pour personnes handicapées
**2002-2005 :** travaille comme AMP en Ehpad
**2005 :** recrutée en USLD à Chastaingt
**2010 :** affectée en Ehpad à Chastaingt

# « On peut donner de la liberté pour vivre mieux »





**Le Dr Geneviève Macé, Chargée de mission pour l'autisme en Limousin, Préfigurateur du centre expert autisme en Limousin, défend depuis près de 30 ans une autre prise en charge des autistes. Elle nous explique pourquoi et comment.**

**Pourquoi l'autisme ?**
Mon fils est autiste. Mais avant que ce diagnostic ne soit posé, on me parlait de psychose infantile. Pour les psychologues, c'était « *la faute des parents* ». Il n'y a qu'en France où on les culpabilisait ainsi. Ça m'a donné envie de me battre.

**Comment ?**
J'ai quitté le CHU et suis partie aux Etats-Unis, très en avance sur la prise en charge des enfants autistes. Avec 9 autres parents, j'ai créé " Autisme France " dont je suis devenue présidente en 1989. 5 ans plus tard, nous organisions à Limoges le premier congrès français sur l'autisme à dimension internationale. Dans le même temps, Simone Veil acceptait de nous recevoir et de se saisir spécifiquement du dossier de l'autisme tout comme, pour la première fois, le comité consultatif national d'éthique, sous la houlette de Jean-Pierre Changeux, neurobiologiste.

**On sent que vous aimez sincèrement ces enfants autistes...**
Ils ont une relation unique à la vérité. Ils ne mentent pas. Je me demande si ce n'est pas nous, neurotypiques, qui sommes dans l'erreur. Ces enfants autistes nous poussent vers le haut et nous apprennent à aimer.

**L'attente des familles vis-à-vis du 1er centre français expert en autisme doit être énorme ?**
On est submergés de demandes. 50 ou 60 enfants autistes naissent en limousin chaque année. Mais tous ceux nés avant ont besoin d'être suivis ! L'espoir des familles est qu'on aide leurs enfants à progresser : « *j'aimerais tellement qu'il me parle, qu'il me fasse un bisou* » entend-on régulièrement. Ils veulent qu'ils trouvent leur place dans la société et vivent heureux. On peut réellement beaucoup aider ces enfants, notamment sur le langage, surtout si on les suit dès le plus jeune âge. On ne sait pas guérir, mais on peut donner de la liberté pour vivre mieux. J'ai vu des enfants s'automutiler (silence). Ça je ne l'accepte pas !

**Vous avez quand même des difficultés à recruter...**
Oui, il existe très peu de médecins experts dans les prises en charge de l'autisme, recommandées par la communauté scientifique internationale et la HAS. Nous avons eu beaucoup de chance, après de longues recherches, que le Dr Lemonnier pédopsychiatre expérimenté en autisme ait accepté de nous rejoindre. Mais nous devons avoir recours à des professionnels étrangers qui viennent à Limoges depuis le Canada, la Pologne, la République Tchèque... On cherche encore des médecins et paramédicaux français ou francophones pour nous renforcer. Déléguer des fonctions diagnostiques et thérapeutiques à des professionnels paramédicaux comme cela se fait au Canada, par exemple, nous aiderait déjà beaucoup.

**Le Conseil de l'Europe a accusé la France d'avoir fait trop peu d'efforts pour la prise en charge des autistes, malgré une précédente sentence, en 2003. Comment expliquer ce retard français ?**
C'est une histoire spécifiquement française, écrite au moment de la séparation entre la neurologie et la psychiatrie. La psychiatrie française est restée sous la domination de la psychanalyse et s'est éloignée des avancées des neurosciences. C'est un gâchis intellectuel. En matière de psychiatrie, avancer des explications génétiques ou neurobiologiques a été longtemps considéré, en France, comme réducteur, voire même comme une atteinte à une vision humaniste. Françoise Dolto disait qu'un enfant autiste est « *un enfant dont on a laissé le biberon dans les plis du drap* » ! Vous vous rendez compte de la violence de ces mots ?! Ensuite, certains mandarins ont refusé de reconnaître qu'ils s'étaient trompés pendant des années...

**Certains ont heureusement été plus ouverts**
Oui, comme le Pr Bouquier et le Pr Moulies... ou les Dr Tapie (neurologue) et Brosset (pédiatre) qui ont su se remettre en question et reconnaître très tôt l'intérêt des approches internationales basées sur des conceptions scientifiques et des preuves empiriques que je leur présentais à mon retour des Etats-Unis. Ils ont ouvert les portes à ce qui se construit aujourd'hui : le centre expert autisme, entre autres... ■

**« On cherche encore des médecins et paramédicaux français ou francophones pour nous renforcer »**




**1974 :** interne au CHU de Limoges
**1979 :** PH en médecine nucléaire au CHU de Limoges
**1987 :** vacataire en médecine nucléaire au CHU de Limoges, passage en activité libérale (endocrinologie) pour concilier avec l'activité bénévole pour la prise en charge de l'autisme
**2013 :** chargée de mission pour le développement du programme " Limousin région experte en autisme " et responsable du " Centre expert en autisme " basé au CHU



CHU GRENOBLE

# Hospitalisation de Michaël Schumacher

## RETOUR D'EXPÉRIENCE D'UNE GESTION EXEMPLAIRE

**Le dimanche 30 décembre 2013 vers 14h, Jacqueline Hubert est prévenue de l'admission de Michael Schumacher en réanimation au CHU de Grenoble. La directrice générale de l'établissement isérois nous raconte comment les équipes du CHU ont su gérer la pression médiatique internationale liée à l'hospitalisation de l'ancien champion du monde de F1.**

**De combien de temps avez-vous disposé avant que les demandes de journalistes n'affluent ?**
Les sollicitations ont été immédiates. Le CHU a été très vite envahi : des camions " régie " ont stationné devant l'hôpital et les journalistes ont afflué dans les couloirs.

**Quelles ont été les premières actions mises en place pour protéger ce patient « particulier » de la pression des médias ?**
Nous avons réquisitionné un parking devant un bâtiment en travaux pour y faire garer les véhicules presse. Nous avons immédiatement placé un agent de sécurité du CHU devant chacun des deux points d'accès au service de réanimation, des effectifs renforcés ensuite par des agents de société de sécurité. La Préfecture, la police, et la mairie nous ont rapidement aidés à gérer cette situation inédite.

**Quelles actions ont été menées auprès des personnels ?**
Le responsable médical de la réanimation a très tôt réuni le service pour rappeler nos obligations de confidentialité. Le directeur général adjoint a fait de même avec les agents de sécurité. Mais nous n'avons pas changé leur circuit d'accès au service. Je saisis l'occasion pour saluer le professionnalisme de l'ensemble des professionnels du CHU de Grenoble.

**Vous avez aussi prévenu toute fuite via le système d'information...**
Oui, nous avons donné un nom d'emprunt à M. Schumacher dans le dossier informatisé, et changé régulièrement ce nom.

**Un dispositif particulier a-t-il été mis en place pour la famille de M. Schumacher ?**
Une place de parking " discrète " a été réservée pour sa femme. Nous avons aussi défini un circuit aménagé pour que la famille puisse accéder à la réanimation. Les deux premières nuits, avant de trouver une autre solution, Mme Schumacher a pu rester dans une chambre du service qui était disponible. Le staff de M. Schumacher a aussi été très présent et a très vite mis en garde quiconque dérogerait au respect du droit à l'image du patient ou de sa famille.

**Comment avez-vous géré les points presse ?**
Nous avons une grande salle qui a pu accueillir 300 journalistes de toutes nationalités. Ils ont littéralement envahi cet espace, dérivant même les alimentations d'électricité... Les échanges avec le staff de M. Schumacher se faisaient en anglais mais nous tenions les conférences de presse en français, même si le Pr Payen, responsable de notre réanimation, répondait aussi en anglais.

**Il y a quand même eu quelques épisodes étonnants...**
Un journaliste déguisé en faux prêtre a très vite été repéré par notre directeur des soins... On a aussi parfois été stupéfaits de commentaires dans les médias de quelques professeurs parisiens qui ne disposaient d'aucun élément du dossier mais s'exprimaient avec beaucoup d'assurance.

**Avec le recul, il y a-t-il des points que vous gèreriez différemment ?**
Nous n'avions pas de procédure dédiée pour accueillir une personnalité aussi médiatique, mais nous avons été constamment sur le terrain, et avons agit avec pragmatisme. Même si cela n'a pas eu de conséquence, je crois que nous aurions dû encore changer l'identité de M. Schumacher dans le système d'information dès son arrivée. ■

### UN CAS D'ÉCOLE DE BONNE GESTION DE COMMUNICATION DE CRISE

La gestion médiatique du " patient Schumacher " par le CHU de Grenoble a été exemplaire et fera sans doute référence. Pourtant, beaucoup ont cru que le CHU avait échoué quand le journal Bild a révélé qu'une vingtaine de pages du dossier médical de ce patient lui était proposée à l'achat ! « *Nous étions abasourdis, explique Jacqueline Hubert. C'était 6 mois de travail remarquable que nous pensions anéantis* ». Il n'en était heureusement rien. L'instruction très rapide menée après l'authentification du dossier, et les plaintes du Chu et de la famille Schumacher ont permis de mettre le CHU hors de cause. L'enquête s'est en effet très vite orientée vers la Suisse grâce à l'adresse IP du " vendeur d'informations ". En effet, une société privée d'hélicoptère médicalisé avait été sollicitée pour un éventuel transfert de M Schumacher et des données médicales avaient été transmises de médecin à médecin. « *Les interrogatoires préalables des hospitaliers ont été une épreuve, mais nous avons tous été soulagés de savoir que la fuite ne venait pas de l'hôpital.* »

# l'image



La chanteuse Irma rend visite
aux enfants malades, service de pédiatrie,
9 octobre 2014




Réalisé avec le soutien de
MACSF assurances